

**Commission nationale de la naissance  
et de la santé de l'enfant**  
Mardi 18 juin 2013

Présentation des travaux concernant le

**« Parcours de soins des enfants atteints  
de troubles du langage et des apprentissages »**

***Bertrand CHEVALLIER,***  
*au nom du groupe de Travail de la CNNSE sur les troubles des apprentissages*

# Contexte

- La prise en charge des troubles des apprentissages fait partie des priorités de santé publique : 8-10% des jeunes enfants
- Le plan d'action interministériel en faveur des enfants atteints de troubles spécifiques du langage oral ou écrit (2001-2004) a contribué à améliorer la prise en charge
- Mais les difficultés et les insatisfactions demeurent à tous les niveaux depuis le repérage du trouble aux divers étapes de la prise en charge.
- On note d'importantes disparités géographiques et socio-économiques, des ressources embouteillées, peu accessibles ou méconnues qui expliquent une partie des dysfonctionnements.



plaidoyer pour une approche par parcours de soins

## Objectifs :

**Proposer un parcours fluide, coordonné, identifiable, accessible à tous les enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages**

- ❖ Cadre général : reposant sur des référentiels explicités et validés
  - Une démarche diagnostique pluridisciplinaire graduée, selon la complexité de chaque situation
  - Une offre de soins disponible et accessible :
    - prise en charge initiale, suivi, expertise si nécessaire
    - évaluation tout au long de l'articulation des ressources mobilisées,
- ❖ Décliné individuellement par la possibilité permanente d'une évaluation du patient
  - ❖ évaluation initiale personnalisée
  - ❖ évaluation régulière à tous les niveaux de de la prise en charge

## Deux défis à relever pour satisfaire les objectifs d'un parcours de soins

« faire en sorte qu'un patient reçoive les **bons soins** par les **bons professionnels** dans les **bonnes structures** au **bon moment** »

- Agir simultanément sur les différentes facettes d'un problème complexe
- Coordonner les multiples acteurs nécessaires d'une prise en charge adaptée

### PAR UNE

- Organisation
  - claire, lisible pour tous
  - structurée mais souple, autorisant une individualisation des situations
  - applicable partout
  - accessible
  - pour tous ceux qui ont en besoin

# Méthodologie

- Axe de travail prioritaire de la CNNSE (*discours d'installation mars 2011*)
- Composition du groupe de travail résultant:
  - Appel à participation des membres de la CNNSE
  - Complété par des professionnels et des associations de parents
- Début des travaux : juin 2011
- 7 réunions du groupe de travail, faites d'auditions de professionnels de terrain, d'associations de familles, de spécialistes des parcours de soins
- Rédaction en groupe restreint d'un document de synthèse
- Validation par le groupe de Travail dans son entier
- Présentation ce jour à la CNNSE

## Point forts de la réflexion 1 (enfant)

- Un parcours de soin organisé autour de l'enfant et de sa famille et non en fonction des structures
- **Un diagnostic plus juste, plus précoce** : une « **injonction paradoxale** »
  - Ne pas « médicaliser » à outrance des retards simples des apprentissages pour lesquels la réponse est d'ordre pédagogique
  - Différencier les troubles spécifiques des apprentissages, ou ceux totalement expliqués par une autre pathologie et orienter l'enfant
  - Ne pas passer à côté de situations complexes et de troubles associés
- **Une prise en charge globale de l'enfant** :
  - Tenir compte du développement de l'enfant : évolution de son trouble, de ses besoins, de ses ressources.
- Une **fluidité et une réactivité accrue** entre la diagnostic, l'analyse globale de la situation de l'enfant et une prise en charge adaptée
- Une **précocité de prise en charge** avant la fin de l'évaluation multidisciplinaire

## Points forts de la réflexion (2) ( offre de soins)

- Clarifier **le rôle de chacun des intervenants** du champ sanitaire (médicaux, paramédicaux, psychologues), du champ éducatif et du champ médico-social, autour de la prise en charge de l'enfant et en assurer le lien
- Respecter **la place du parent** dans ce dispositif
- **Faciliter , en fonction du besoin, l'accès** aux professionnels et structures de santé spécialisés (parfois rares)
- **Instaurer une offre globale de proximité organisée, intégrée et visible en vue de l'accès à l'expertise au plus près du domicile et du lieu de scolarisation de l'enfant et mobilisable dans un délai raisonnable**
- **Recentrer les Centres de Référence** des troubles des apprentissages sur leur rôle d'expertise, en ce qui concernent les troubles les plus complexes, et de formation et de recherche.
- Assurer le lien entre les prises en charges pédagogiques et le soin

## Propositions concernant la prise en charge de l'enfant 1/3

### ❖ Se donner les moyens pour chaque enfant d'une synthèse claire et partagée :

- permettant le lien entre les professionnels associés à la prise en charge parmi lesquels le médecin traitant de l'enfant et le médecin scolaire
- permettant aux professionnels de dialoguer avec les parents, à ceux-ci de remplir leur rôle en toute connaissance de cause, et de contribuer à l'établissement de l'alliance thérapeutique entre les professionnels, l'enfant et ses parents
- permettant, par la transmission, avec l'accord des parents, de l'information nécessaire aux enseignants, de faire le lien entre les prises en charge pédagogiques et le soin
- permettant l'adaptation du soin au trouble, à son expression clinique à un moment donné, à l'évolution de l'enfant lui-même, à l'environnement (étapes de la scolarité par exemple...)

La CNNSE préconise qu'une demande de recommandations soit faite auprès de la HAS.



## Propositions concernant l'organisation du parcours 2/3

- ❖ Organiser l'expertise pluridisciplinaire existant hors des centres de référence (structures, professionnels) dans **un « niveau 2 » formalisé** :
  - sur la base **d'un cahier des charges** régional et/ou territorial, en lien avec les centres de référence ou « niveau 3 », validé par l'ensemble des partenaires sous l'égide des ARS, dans le cadre des politiques régionales sanitaires et médicosociales
  - suivant des modalités variables selon les ressources et besoin des territoires
  - en assurant une **coordination** entre des structures ou professionnels existants
  - en appliquant des **protocoles clairs et argumentés** pour le déroulement du parcours de l'enfant :
    - points d'entrée dans le « niveau 2
    - parcours au sein du « niveau 2 » en association de différents professionnels, recours aux centres de référence (niveau 3)
  - en assurant **l'information et la transparence** de l'organisation vis-à-vis du « niveau 1 » et des parents ( rôle de relais des associations ), le déroulé du parcours de soins

## Propositions concernant l'organisation du parcours 3/3

- ❖ Améliorer la formation de l'ensemble des professionnels
  - ❖ Revoir la formation initiale : étudiants, internes
  - ❖ Encourager la formation continue existante : pédiatres, MG, médecins scolaires, PMI, orthophonistes....
  - ❖ Encourager au développement de référentiels à tous les niveaux, voire à des outils
  
- ❖ Proposer les mesures financières susceptibles de favoriser le fonctionnement du niveau 2 :
  - amélioration des dispositifs de « prise en charge conjointe »
  - valorisation des fonctions de coordination,
  - valorisation des consultations longues, et de coordination
  - valorisation des actes des professionnels paramédicaux tels ceux des ergothérapeutes,

# Synthèse

- Organisation dont les ARS étudieront la faisabilité sur le territoire , fonction des **ressources de la région**, du département sous l'égide de l'ARS. **Dans notre proposition, l'ARS est pilote de cette organisation.**
- Formation facilitée des médecins de proximité aux problématiques des troubles des apprentissages de l'enfant et de l'adolescent
- **Hiérarchisation des soins** et identification d'un **niveau 2** entre les ressources de proximité et celles du centre de référence ( CR, CHU, centre expert) sont les maitres-mots de ces préconisations
- **Diffusion de l'information** avec la réalisation d'un annuaire de l'offre de soins ambulatoire, hospitalière, médicosociale, paramédicale
- Identifier pour chaque patient un **professionnel de santé pivot**, collecteur des informations et pouvant les restituer aux familles, garant de la coordination de la prise en charge (financement ad hoc)

École, famille, MT, PMI

Professionnel de santé

Enseignant

Repérage de la difficulté

Dépistage du déficit avéré

Mesures pédagogiques

**FORMATION  
OUTILS**

Diagnostic

MG, Pédiatre, MS, PMI  
Ortho, psychologue ..

Prise en charge  
de premier  
recours

**CORRESPONDANT  
DU NIVEAU 1  
COORDINATION  
SUIVI  
AVAL NIVEAU 3**

Niveau  
2

CHU  
CRTLA

