

La prise en charge

La prise en charge des enfants souffrant de troubles d'apprentissage dépend essentiellement d'un diagnostic précis. Seul celui-ci permet l'adaptation de la scolarité accompagnée de rééducation.

Laurence Vaivre-Douret
Lucien Castagnéra
 Praticien hospitalier,
 CHU Bordeaux
 et le soutien de
 l'Afepp

Quand un enfant est en difficulté scolaire, lorsqu'il présente des troubles du comportement qui dérangent la classe, l'instituteur ou le directeur peuvent s'adresser au Réseau d'aide spécialisé aux élèves en difficulté (Rased) dont relève l'école. Un maître spécialisé (mais non spécialisé en neuropsychologie) ou un psychologue scolaire intervient pour concevoir avec l'institutrice, l'enfant et ses parents quelle aide spécialisée est souhaitable, avant de la mettre en œuvre dans l'école même. Le Rased peut également conseiller la consultation par l'enfant d'une structure extérieure, d'un centre médico-psychologique (CMP) ou d'un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) dont 70 % du recrutement vient de l'Éducation nationale. Ou bien, il peut saisir la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) à la recherche de la meilleure prise en charge possible. La CDES peut orienter un enfant ou un adolescent en difficulté d'apprentissage vers une des structures mises en place par l'Éducation nationale. Cette commission peut déléguer en partie ses compétences à la commission de circonscription de l'enseignement pré-scolaire et élémentaire (CCPE) ou à la commission de circonscription du second degré (CCSD). Dans chaque département, il existe une telle commission qui est compétente à l'égard de tous les enfants handicapés physiques, sensoriels ou mentaux de leur naissance jusqu'à leur entrée dans la vie active ou au moins jusqu'à l'âge de 20 ans. Son rôle est double :

- orienter les enfants et adolescents vers les éta-

blissements ou les services dispensant l'éducation spéciale correspondant à leurs besoins ;

- statuer sur l'attribution de l'allocation d'éducation spéciale (AES) par les caisses d'allocation familiales (CAF) selon les données du certificat médical sur lequel figure au chapitre « déficiences » le sous chapitre « déficiences du langage, de la parole et de l'écrit ». La CDES utilise donc les termes du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées et doit en appliquer les directives.

Le recours contre les décisions de la CDES est possible par les parents de l'enfant en matière de placement en établissement : recours gracieux d'abord puis recours contentieux devant les juridictions du contentieux technique de la sécurité sociale, adaptées pour ce faire par les décrets n° 76-493 et 76-494 du 3 juin 1976.

La commission plénière de la CDES comprend des représentants de différentes institutions : Ddass avec au moins un médecin, inspection académique, caisse régionale d'assurance maladie (Cram), caisse d'allocation familiale (Caf), et une personne ayant des responsabilités dans un établissement privé accueillant des enfants handicapés, mais aussi des représentants des familles d'enfants et adolescents handicapés, deux assistances sociales, la secrétaire de la CDES, un psychologue scolaire. Ici non plus, il n'y a pas d'orthophoniste, de pédiatre ou neuropédiatre, de psychomotricien, ni de neuropsychologue qui sont les professionnels de disciplines déterminantes pour la conduite diagnostique et thérapeutique. Mais cela n'est pas prévu dans la loi d'orientation de 1975. Si un diagnostic de troubles d'apprentissage est posé, la CDES peut proposer une orientation. Cependant, il faut voir que la plupart des structures existantes sont souvent inadaptées à la prise en charge de tels enfants, hormis certaines rares structures médico-éducatives.

Les filières de l'Éducation nationale

Les filières proposées par l'Éducation nationale et visant à faciliter l'intégration scolaire des élèves handicapés sont multiples : pour le primaire, les réseaux d'aides spécialisés aux élèves en difficulté (Rased), les Clis ; pour le secondaire les sections d'enseignement général et professionnel adapté (Segpa), les établissements régionaux d'enseignement adapté (Erea), des unités pédagogiques d'intégration (UPI), ces derniers s'adressant aux adolescents présentant un handicap mental.

Les **Rased**, nés en 1990, succédant aux groupes d'aide psycho-pédagogique (GAPP) (circulaire n° 90-082 du 9 avril), comprennent des intervenants spécialisés ayant pour mission une action d'aide à dominante « pédagogique » ou à dominante « rééducative ». Les personnels qui participent à l'activité d'un réseau sont des psychologues scolaires, des instituteurs chargés de réductions et titulaires du Certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires (CAPSAIS) des instituteurs spécialisés chargés de l'enseignement et de l'aide pédagogique auprès des enfants en difficulté à l'école préélémentaire et élémentaire, titulaires du CAPSAIS lorsqu'ils exercent leurs fonctions dans une des classes d'adaptation (15 élèves au maximum) ou sont responsables de regroupements d'adaptation. Ces réseaux ne disposent pas de professionnels de santé spécialisés en rééducation (psychomotriciens, orthophonistes...).

Les **classes d'intégration scolaire** (Clis) sont nées de l'application de la circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991. Elles accueillent un maximum de 12 enfants dont le handicap a été reconnu par une commission de l'éducation spéciale. Le handicap peut être moteur, sensoriel (visuel, auditif) ou mental et « l'action pédagogique entreprise dans les Clis a pour objectif le développement optimal des capacités cognitives, de la sensibilité, du sens de la coopération, de la solidarité et du civisme ». Il n'est malheureusement pas prévu de Clis pour les enfants ayant un trouble du langage, trouble pourtant reconnu par l'Éducation nationale.

Les **sections d'enseignement général et professionnel adapté** (Segpa) sont issues de la circulaire n° 96-167 du 20 juin 1996. Ils accueillent des élèves qui, à la fin de l'école élémentaire connaissent « des difficultés graves et persistantes et qui, sans relever du retard mental, selon les critères définis par l'Organisation mondiale de la santé, se traduisent par des incapacités et des désavantages tels qu'ils peuvent être décrits dans la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (arrêté du 9 janvier 1989) ». Les enseignements « sont assurés principalement par des professeurs d'école spécialisés, titulaires de l'option F du CAPSAIS, et par des professeurs du lycée professionnel ». Les élèves des Segpa et des Erea sont, d'une manière générale, de mauvais lecteurs ou des non-lecteurs et peut-être faudrait-il rééduquer s'il y a lieu les authentiques troubles du langage qui nécessitent une véritable prise en charge médico-éducative.

Les **unités pédagogiques d'intégration** (UPI) permet-

Structures existantes adaptées

Les centres de diagnostic, en France, il existe 23 unités de consultation spécialisées :

- Hôpital de Garches (Hauts-de-Seine), AP Paris (P^r Lacert),
- CHU de Montpellier (Hérault) (P^r Echenne),
- CHU de Tours (Indre-et-Loire) (D^r Billard),
- Hôpital Robert Debré, AP Paris (D^r Gérard),
- Hôpital de la Timone, au CHU de Marseille (Bouches-du-Rhône) (D^r Habib),
- Hôpital Purpan, CHU Toulouse (Haute-Garonne) (D^r Demonnet),
- CH de Tarbes (Ille-et-Vilaine) (D^r Netter),
- CMP de Linselles (Nord),
- Hôpital de Palavas-les-Flots (Hérault),
- Hôpital Kremlin-Bicêtre, Paris,
- Hôpital Sainte-Anne, Paris,
- Établissements pour déficients auditifs : CROP Saint-Hippolyte du Fort (Gard), École Borel-Maisonny Paris, Institut A. Bellé Chartres (Drôme),
- Établissements pour déficients moteurs : EREA Garches (Hauts-de-Seine), CRFE Flavigny-sur-Moselle (Meurthe-et-Moselle),

- Établissements polyvalents : Clos Chauveau Dijon (Côte-d'Or), Irecov Tours (Indre-et-Loire),
- Établissements pour dyslexiques : Institut Saint-Charles Schiltigheim (Bas-Rhin),
- CMPP Chalons-sur-Saône (Saône-et-Loire),
- CMP Linselles (Nord),
- CAMSP Calais (Pas-de-Calais),
- MCSS « Les Lavandes » à Orpierre (Hautes-Alpes).

Des services de soins (Sessad ou SSEFIS), des établissements, des centres de ressources (Paris) suivent les enfants en intégration individuelle ou collective grâce à des conventions et projets individualisés signés avec l'Éducation nationale :

- Institut A Bellé, Irecov Tours (Indre-et-Loire), Laval (Mayenne),
- Classe intégrée de Garches (Hauts-de-Seine),
- Clis 1 de Tours (Indre-et-Loire) ou de Clermont-Ferrand (Puy-de-Dôme),
- Clis 4 à Angers (Maine-et-Loire) et Lyon (Rhône),
- Classes de perfectionnement Calais (Pas-de-Calais),
- École intégrée de Massy (Essonne).

Les structures et établissements

Ce sont des unités médico-éducatives, véritables classes où un enseignement spécifique est dispensé conjointement à une rééducation spécifique :

Structures institutionnelles, publiques

- une Clis pour dysphasiques à Tours (Indre-et-Loire) sur l'initiative de D^r Billard,
- un Sessad pour dysphasiques à Montpellier (Hérault) sur l'initiative de P^r Echenne,
- un Erea de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches (Hauts-de-Seine) sur l'initiative de P^r Lacert,
- Établissements pour déficients auditifs : Crop Saint-Hippolyte du Fort (Gard), École Borel-Maisonny

Paris, Institut A. Bellé Chartres (Drôme),

- Établissements pour déficients moteurs : Erea Garches (Hauts-de-Seine), CRFE Flavigny-sur-Moselle (Meurthe-et-Moselle),
- Établissements polyvalents : Clos Chauveau Dijon (Côte-d'Or), Irecov Tours (Indre-et-Loire)

Structures privées

Il n'existe que deux établissements spécialisés accueillant des enfants souffrant de troubles spécifiques du langage

- L'Institut Saint-Charles de Schiltigheim (Bas-Rhin),
- MCSS « les lavandes » à Orpierre (Hautes-Alpes).

Aquitaine : étude sur les enfants des établissements spécialisés

Quels sont les troubles des enfants présents dans les structures de prise en charge en Aquitaine ?

Une étude transversale et descriptive, portant sur 152 établissements et près de 8 000 enfants et adolescents résidant dans des établissements relevant des annexes XXIV, a été réalisée en 1997 en Aquitaine par le service médical de la Caisse régionale d'assurance maladie et par les directions départementales des Affaires sanitaires et Sociales (Ddass).

Les résultats de l'étude mentionnée ici ne portent que sur le département de la Gironde et sont tirés d'un document de travail qui n'a pas encore fait l'objet de publication. Ils sont en cours de validation par les établissements concernés.

Il est d'abord noté que 36 % et 27 % d'enfants sont respectivement entrés directement en institut de rééducation et en institut médico-éducatif sans avoir eu de suivi médical préalable, même libéral. L'âge moyen d'admission, pour ces enfants, est de 10 ans. L'internat est un mode d'accueil très développé (alors que l'éloignement familial est le plus souvent peu souhaitable).

Les instituts de rééducation

Concernant les IR, l'analyse porte sur 25 établissements comprenant une population de 1 394 enfants et adolescents pour lesquels la CDES est responsable des orientations dans 91,4 % des cas. Rappelons que relèvent des IR les enfants et adolescents aux capacités intellectuelles normales ou subnormales mais qui présentent des troubles du comportement. La prise en charge ambulatoire est quasi inexistante ici. Ces établissements ont un profil de popu-

lation très divers (48,6 % de troubles de la personnalité hors névrose et psychose, 23,8 % de troubles névrotiques, 16 % de psychose, 8,7 % de retard mental léger). Le temps moyen de scolarité hebdomadaire est de 18 heures, le retard scolaire varie de 2 à 6 ans selon les établissements pour les enfants ayant 15 ans, ce retard scolaire ne faisant par ailleurs que s'accroître. À la sortie de ces établissements, il faut noter l'absence de suivi des jeunes (ce qui est pourtant prévu par la réglementation) et seuls 20 % des jeunes âgés de 18 ans et plus ont une fin de prise en charge. On peut s'interroger sur la cohabitation d'enfants structurés sur un mode psychopathique ou de perversion avec des enfants psychotiques et sur la présence d'enfants ayant un retard mental dans ces établissements. Les rythmes de prise en charge éducative et pédagogique sont alors très différents et rendent difficile pour ces établissements l'accomplissement d'une de leur mission essentielle qui est la réintégration des enfants dans un milieu scolaire ordinaire.

Des enfants normalement intelligents ont intégré ces structures parce qu'ils présentaient un retard scolaire important. On retrouve ainsi 228 enfants (16,3 %) qui ne présentent qu'un trouble léger du comportement et surtout 141 enfants (10,1 %) qui ne présentent ni troubles du comportement, ni déficience, ni psychose, ni retard mental.

Les instituts médico-éducatifs

Pour les IME (accueillant des enfants et adolescents présentant des déficien-

ces intellectuelles ou inadaptés, éventuellement avec troubles associés : troubles de la personnalité, troubles comitiaux, troubles moteurs et sensoriels, troubles graves de la communication, maladies chroniques compatibles avec une vie collective), l'analyse porte sur 24 établissements comprenant une population de 1 309 enfants et adolescents. On retrouve, entre autres, 42 enfants polyhandicapés (3,2 %), 293 enfants psychotiques (22,4 %) et 82 autistes (6,2 %) chez lesquels un retard mental était fréquemment noté, 187 enfants (14,2 %) présentant des pathologies organiques dont 122 ont une affection chromosomique...

La surprise provient du nombre considérable d'enfants ne présentant ni déficience mentale ni déficience motrice. En effet 194 enfants (14,8 %) ont intégré ces structures (un tiers d'entre eux est entré directement dans cette structure, alors que 26 proviennent d'IR) uniquement parce qu'ils présentaient un retard scolaire important, ne dépassant qu'avec difficulté le niveau de CP. Autre fait : il existe en Aquitaine au moins 106 enfants présentant des troubles du langage et/ou des troubles hyperkinétiques (classés en F 80, F 81, F 83 et F 90 tel que définis par l'OMS) sans retard mental et qui ont intégré un IR dans 63,2 %, un IME dans 31,1 % des cas et un institut pour déficients auditifs dans 3,7 % des cas. Ces enfants sont entrés en institution entre 5 et 7 ans pour 46,5 % d'entre eux. Enfin, il apparaît que 32 enfants (30,1 %) n'ont eu auparavant aucune prise en charge, même libérale. ■ LVD

tent les regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental (circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995).

Les établissements médico-sociaux

Les établissements médico-sociaux comprennent :

- les instituts médico-pédagogiques (IMP) assurant la prise en charge de 0 à 14 ans,
- les instituts médico-professionnels (IMPro) assurant la continuité de prise en charge de 14 à 20 ans,

- les instituts médico-éducatifs (IME) qui réunissent en un seul établissement les deux catégories précédentes,
- les instituts de rééducation (IR) destinés aux enfants présentant des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psychothérapeutique sous contrôle médical,
- les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP),
- les centres médico-psychopédagogiques (CMPP).

suite page 32