

Le dépistage en population générale

Anne Tursz

Pédiatre, épidémiologiste,
directeur de recherche,
Inserm U502, Paris

**Françoise
Conte-Grégoire**

Médecin de l'Éducation
nationale, centre médico-
scolaire de Floirac, Gironde

Françoise Fassio

Médecin, directeur du
service de protection
maternelle et infantile,
Conseil général de l'Hérault,
Montpellier

Yves Lehingue

Pédiatre, épidémiologiste,
ingénieur de recherche
Inserm, service de biostatistiques,
Hospices civils de
Lyon

Marie-Claude Romano

Médecin, conseiller technique
du directeur de l'enseignement
scolaire, ministère
de l'Éducation nationale

Michel Zorman

Médecin de santé publique,
conseiller technique auprès
du recteur, laboratoire cognitions
et apprentissages
IUFM, Académie de Grenoble

Ce n'est pas à l'école que l'on peut poser un diagnostic fin du trouble d'apprentissage, mais ce n'est qu'à l'école que l'on peut, sur l'ensemble de la population scolarisée, effectuer un dépistage et préconiser une orientation des enfants susceptibles de présenter de tels troubles, vers des professionnels spécialisés. C'est pourquoi un tel dépistage doit être réalisé le plus tôt possible à l'aide d'outils performants et par des professionnels formés.

L'école est le seul lieu, en France, dans lequel on puisse avoir accès à l'ensemble de la population enfantine et évaluer l'état de santé des jeunes enfants, d'autant que le recueil obligatoire de données sanitaires pour les certificats de santé s'arrête après le 24^e mois. Actuellement, dès l'âge de 3 ans, 99 % des enfants sont scolarisés [11]. Du fait de cette scolarisation précoce, du fait aussi d'exigences scolaires sans cesse grandissantes, l'école est souvent le premier lieu où sont détectés des troubles du comportement et se révèlent des troubles des apprentissages. Le rôle du service de la promotion de la santé en faveur des élèves est donc essentiel, d'autant que le médecin de l'Éducation nationale est considéré comme un référent auprès de nombreuses instances, notamment la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES), auprès de laquelle il exerce un rôle de conseil dans ses prises de décision concernant les élèves présentant des inadaptations. C'est dire l'importance du bilan de santé obligatoire de la sixième année [1] qui vise à dépister les troubles physiques, psychologiques et sociaux qui pourraient entraver la bonne intégration scolaire d'un enfant. La nécessité des dépistages précoces a été récemment rappelée par le Haut Comité de la santé publique (HCSP) dans son rapport à la Conférence nationale de santé 1997 et au Parlement [14]. Le HCSP évoque le bilan de 6 ans, mais aussi ceux effectués à un âge plus précoce, ceci étant d'autant plus justifié que, bien souvent, on retrouve, durant la sixième année, des anomalies ayant des taux de prévalence identiques à ceux observés lors d'examens pratiqués à l'âge de 3 ou 4 ans [22]. Les bilans de santé effectués par la PMI en école maternelle seront donc également abordés ici.

Qu'il s'agisse des données émanant de l'Éducation

nationale ou de celles de la PMI, il n'existe aucune publication au niveau national, la production de rapports d'études ou d'articles scientifiques ne relevant finalement que de l'intérêt particulier pour la santé du jeune enfant de tel ou tel médecin ou autre professionnel concerné. Il n'existe pas non plus de systématisation, d'un lieu à un autre, des outils employés pour le dépistage et des modalités de présentation des résultats.

On exposera donc ici une synthèse de plusieurs études, études qui ont le double mérite de proposer des données récentes et de provenir de plusieurs régions françaises assez contrastées. Les sources sont les suivantes : le rapport d'activité du service médical de promotion de la santé en faveur des élèves, établi pour les années 1996-1997 et 1997-1998 par le médecin conseiller auprès du recteur de l'Académie de Créteil (académie couvrant les trois départements de Seine-et-Marne, Seine-Saint-Denis et Val-de-Marne, soit environ 475 000 élèves d'écoles maternelles et élémentaires) ; une étude menée en 1996-1997 et 1997-1998 sur les problèmes de santé chez 195 enfants de grande section de maternelle dans trois écoles d'une zone d'éducation prioritaire (Zep) de Floirac en Gironde ; les résultats de deux enquêtes menées à cinq ans d'intervalle (1987-1988 et 1992-1993) sur la santé d'environ 1 500 enfants âgés de 4-5 ans, examinés par la PMI dans des écoles maternelles du département de l'Hérault ; enfin les résultats du suivi sur trois ans (de la grande section de maternelle au CE1) d'une cohorte de plus de 2 200 élèves, identifiés dans 118 classes des cinq départements de l'Académie de Grenoble.

Les outils

Le bilan de la sixième année

Il doit obligatoirement s'effectuer en présence des parents et ne demande aucune participation financière de leur part. Les résultats doivent être consignés dans le carnet de santé. Ce bilan comporte un entretien avec la famille, un examen clinique de l'enfant, un dépistage sensoriel (vision, audition), une étude du langage, un examen de la psychomotricité (orientation temporo-spatiale, latéralisation, schéma corporel, motricité globale, motricité fine, graphisme), un bilan du comportement.

Les outils employés pour les dépistages sensoriels sont généralement validés et standardisés, mais varient éventuellement selon les lieux. Le problème est plus complexe encore pour les grilles d'analyse du langage (les épreuves étalonnées en français étant rares). Notons, par exemple, que, dans l'étude menée en 1992-1993 dans l'Hérault et dans le suivi de cohorte de l'Académie de Grenoble, l'étude du langage a été particulièrement développée ainsi que des outils très détaillés et précis qui, néanmoins, ne sont pas les mêmes.

Des améliorations par rapport au contenu classique du bilan sont éventuellement apportées. Ainsi dans l'Académie de Grenoble, il a été décidé de confier une par-

tie du bilan à l'enseignant, afin d'alléger le bilan médical lui-même, mais aussi d'utiliser au mieux les compétences de l'enseignant. Celui-ci, en « situation de classe », peut observer l'enfant. Le bilan a donc été découpé en deux parties, la première consistant en une observation, par l'enseignant, du langage (discours spontané) et de la perception visuelle, un document standardisé ayant été mis au point dans ce but.

Le bilan est suivi d'avis aux familles en cas de détection d'une anomalie. Si la famille a reçu le conseil de consulter un spécialiste, on cherche à savoir ce qui a été fait et à calculer le pourcentage d'avis suivis d'effet. Ce point est important pour l'enfant bien sûr, mais aussi pour l'équipe médicale, qui peut ainsi prendre connaissance de la confirmation ou non de l'anomalie dépistée et donc évaluer le pouvoir prédictif du dépistage.

Si le bilan de six ans est obligatoire, il n'est pas pour autant pratiqué de façon exhaustive. Ainsi, dans l'Académie de Créteil en 1996-1997, il n'a concerné que 75 % des enfants de la tranche d'âge, avec de grandes disparités selon les départements (83 % en Seine-et-Marne et 80 % en Seine-Saint-Denis, mais seulement 59 % dans le Val-de-Marne). La situation était meilleure en 1997-1998, avec des pourcentages respectivement de 85 % pour l'ensemble de l'Académie et de 95 %, 85 % et 75 % pour les trois départements. En maternelle également, il peut être difficile pour la PMI d'obtenir l'exhaustivité ; ainsi dans l'Hérault le taux de couverture n'était que de 50 % avant 1987-1988.

Les bilans pratiqués en école maternelle

Actuellement, la PMI effectue des bilans dans les écoles maternelles de 80 % des départements français environ. Leur contenu et leurs procédures sont variables. Dans le département de l'Hérault, la faible couverture, constatée lorsque le bilan se voulait à la fois complet et systématique, a poussé les responsables à modifier leurs procédures. Depuis 1987-1988, tous les enfants de 4 ans font l'objet d'un bilan sensoriel. À celui-ci vient s'ajouter un bilan complet effectué en présence des parents, si l'enfant a été identifié comme en difficulté. Ce repérage des enfants en difficulté se fait grâce à un entretien avec les enseignants au sujet de tous les enfants. Par ailleurs des enquêtes épidémiologiques sont pratiquées à intervalle régulier. Les résultats des enquêtes de 1987-1998 et 1992-1993 seront présentés ici.

L'enrichissement du bilan standard par des éléments de recherche

Dans l'Hérault, deux enquêtes épidémiologiques ont donc été menées sur des échantillons représentatifs d'environ 1 500 élèves d'écoles maternelles, âgés de 4-5 ans, par une technique de sondage en grappe, en 1987-1988 et 1992-1993. Lors de la deuxième enquête, ont été inclus une rencontre préalable avec l'enfant, visant notamment à évaluer son langage spontané dans une atmosphère plus propice à lever les inhibitions que

Un problème de santé publique, une réalité de terrain !

Dans les agglomérations de Beauvais et de Creil (Oise), un programme financé par le contrat de développement urbain est mené depuis plus de trois ans par l'inspection d'académie, l'assurance maladie et la Ddass.

Un des objectifs de ce programme de lutte contre l'échec scolaire est de favoriser l'accès aux soins des enfants repérés porteurs de troubles du langage.

Descriptif du dispositif

Lorsque qu'un trouble du langage est repéré lors du bilan systématique effectué par la santé scolaire (en cours préparatoire à Beauvais, en grande section de maternelle à Creil) la famille en est avisée. Celle-ci est systématiquement orientée vers un professionnel de santé. Grâce à l'instauration d'un système d'information spécifique, il est possible de vérifier si cette orientation a donné lieu, ou non, à un recours aux soins. En cas de non-recours, un « accompagnant-santé » intervient auprès de la famille, procède avec elle à une analyse de la situation et lui propose selon le cas

une aide financière et/ou administrative, ou une aide à la démarche de soins.

Une démarche rigoureuse d'évaluation des procédures et des résultats a permis d'affiner ce dispositif. Les premiers résultats sont tout à fait encourageants. L'impact positif sur la mobilisation des familles, des équipes médico-pédagogiques de l'Éducation nationale et des professionnels de soins améliore effectivement, d'année en année, l'accès aux soins de ces enfants.

Impacts du programme

Au vu de ces résultats, les ministères de l'Éducation nationale et de la Santé ont décidé d'officialiser et d'étendre à la Seine-Saint-Denis ce programme. La validation et la réalisation d'un protocole dans l'Oise et son extension dans la Seine-Saint-Denis devraient permettre la mise en place de ce dispositif sur tout le territoire national. Dans le même élan, les services départementaux de PMI ont décidé d'intégrer le dispositif. Cette intégration est effective depuis la rentrée 1998-

1999 et permet de réduire le délai entre le repérage du trouble en moyenne section maternelle et l'accès aux soins.

Cette action est désormais intégrée dans le programme régional de santé « santé des jeunes » et devrait l'être dans le programme régional d'accès à la prévention et aux soins.

Perspectives

L'implication plus active des professionnels de soins sera recherchée. La mobilisation de l'ensemble des partenaires et des familles sur l'importance d'une prise en charge précoce et d'un suivi régulier s'effectuera par des actions d'éducation et de promotion de la santé beaucoup plus ciblées.

Il restera ensuite à affiner et harmoniser les méthodes de dépistage mais aussi à évaluer la pertinence de la prise en charge et son impact sur l'échec scolaire. Mais cela est une autre histoire... qu'il faudra cependant aborder. ■

Enfants dépistés durant l'année scolaire 1997-1998. Résultats au 1^{er} janvier 1999

	Beauvais (n=482)	Creil (n=682)
Prévalence des troubles du langage	16 %	18 %
Enfants ayant un trouble et en cours de soins au moment du repérage	47 %	44 %
Accès aux soins réalisés grâce à la santé scolaire	32 %	54 %
Accès aux soins réalisés suite à l'intervention de l'accompagnant-santé	29 %	24 %
Total d'enfants ayant un trouble et ayant accédé aux soins grâce au dispositif	61 %	78 %

D' Frédéric Tissot
Médecin inspecteur
de santé publique,
Ddass de l'Oise

le bilan lui-même, et un entretien préalable avec l'enseignant, portant notamment sur les problèmes éventuels de comportement.

À Grenoble, est menée actuellement une étude de cohorte, à partir de grandes sections de maternelle, portant sur la **conscience phonologique** et sur son rôle dans l'apprentissage de la lecture. Il s'agit donc d'un véritable travail de recherche, mené en association avec un laboratoire de psychologie expérimentale du CNRS à l'Université Pierre Mendès France. On évalue les progrès réalisés entre deux tests par des groupes d'enfants, soumis ou non à un entraînement. Les épreuves des

Conscience phonologique

Aptitude à percevoir et se représenter les unités de segmentation non signifiantes de la langue orale, telles que les syllabes, les rimes, les phonèmes.

tests comportent des reconnaissances de rimes, des consonnes et des syllabes à nommer ; on analyse aussi la connaissance des lettres et de l'alphabet ainsi que la compréhension du langage oral et la richesse du vocabulaire. Un outil pour le bilan de la 6^e année, centré sur l'évaluation des « habiletés » nécessaires aux apprentissages, est en cours de mise au point (étalonnage, sensibilité, spécificité, reproductibilité, prédictibilité).

Ces activités de recherche permettent d'obtenir des informations très détaillées dans des domaines clés pour l'apprentissage.

Les examens à la demande

Il peuvent être réalisés à la demande de la famille, de l'élève lui-même, du médecin, de l'infirmière, de l'assistante sociale ou de tout membre de l'équipe éducative [11]. Au niveau de l'enseignement élémentaire, ces demandes sont le plus souvent formulées pour difficultés scolaires, troubles du comportement, problèmes sociaux, suspicion de maltraitance ou intégration pour maladie ou handicap. Ces examens peuvent contribuer, dans certains cas, à la constitution d'un dossier destiné à être soumis à la CDES.

Ces examens sont suivis d'avis aux familles ; là encore on évalue le pourcentage d'avis suivis d'effet.

Les données épidémiologiques

On s'intéressera plus particulièrement ici aux troubles du langage et à ceux de la motricité. En effet on ne rapportera pas l'ensemble des résultats issus de ces bilans et examens, et on ne décrira notamment pas les données relatives aux pathologies somatiques et aux déficiences sensorielles. Toutefois, du fait de la grande fréquence des associations entre les divers types de troubles (des apprentissages, somatiques, sensoriels, psychologiques), on sera amené à décrire certaines de ces associations et, notamment, à évoquer les troubles du comportement, très souvent associés aux difficultés scolaires. Les termes employés ici (troubles du langage, de la motricité) sont généraux et les catégories, larges ; on est assez loin, du fait des conditions d'un dépistage de masse, par comparaison avec l'examen neuropédiatrique pratiqué par un spécialiste, de la nosologie fine exposée dans le chapitre d'introduction et dans celui sur les définitions des divers troubles des apprentissages. Des écarts de chiffres entre ces divers chapitres ne doivent donc pas surprendre.

Les données issues des bilans de la sixième année

En 1997-1998, dans l'Académie de Créteil, on a constaté que 7 % des enfants présentaient des troubles ou des retards du langage et 6 % des anomalies motrices et du comportement. Ces chiffres sont largement inférieurs à ceux observés dans la Zep de Floirac. Ceci peut notamment être lié, d'une part aux problèmes de taux de couverture préalablement signalés à Créteil, et d'autre part à la définition même des Zep, qui ont été créées dans le but de renforcer l'action éducative dans les zones et milieux sociaux où le taux d'échec scolaire était le plus élevé. À Floirac, lors du bilan de six ans on a dépisté 20 % de troubles du langage, 24 % de troubles psychomoteurs et 25 % de troubles du comportement. Parmi les enfants présentant des difficultés scolaires (difficultés d'expression, troubles du graphisme, facteurs de risque de dyslexie, mauvais résultats lors des évaluations), seuls 0,6 % ne présentaient pas de problème de santé associé. Ce sont les troubles du comportement qui sont apparus le plus souvent associés à des pathologies somatiques, suivis des problèmes de graphisme, des troubles de l'orientation spatiale et

de la latéralité, et enfin des troubles du langage. Il n'a pas toujours été aisé de déterminer si les troubles du comportement engendrent les difficultés scolaires ou si c'est le contraire. Les pourcentages très élevés qui viennent d'être cités ne sont pas retrouvés dans les Zep du Val-de-Marne. Dans ce département, en 1997-1998, les pourcentages de « retards psychomoteurs » étaient identiques en Zep et non-Zep (2 %), et la différence pour les troubles du langage, minime (7 % en Zep,

Les troubles du bébé, prédictifs

Bien avant 4 ans, une étude fine du développement peut permettre de dépister les troubles futurs d'apprentissages.

Le développement psychomoteur du nourrisson et du jeune enfant a été largement étudié et a donné lieu à l'établissement de nombreuses échelles d'évaluation [23]. Il existe en France encore trop peu ou pas d'échelles dans les différents domaines du développement du jeune enfant, qui ont une pertinence fonctionnelle bien définie et qui soient prédictives du comportement ultérieur, servant de base aussi bien à l'évaluation qu'à l'établissement du projet thérapeutique. Au-delà de la petite enfance, c'est-à-dire à l'âge préscolaire, il existe beaucoup d'évaluations encore non standardisées, notamment dans la sphère neuromotrice, motrice (globale et fine) et temporo-spatiale. Si ces méthodes d'évaluation étaient réalisées à cette période, il apparaîtrait de façon évidente qu'il n'existe pas de période « silencieuse » de l'âge préscolaire, et on mettrait en évidence pour ces mêmes enfants à l'âge scolaire des troubles d'apprentissage ou de dysfonctionnements neuropsychologiques. Toute l'évaluation dans la petite enfance repose aussi principalement sur la collecte des données de l'examen neurologique et des données de l'histoire périnatale de l'enfant trop souvent ignorée. En ce qui concerne l'évaluation neurologique, celle-ci reste encore peu réalisée dans la période néonatale de l'enfant qu'il soit prématuré ou à terme et dans ses premières années de vie. Ces méthodes d'évaluation ont été très bien décrites par les travaux d'Amiel-Tison et de Grenier, dans les années quatre-vingt en France. Ces auteurs ont eu le mérite de remettre au goût du jour la neurologie du développement dans la lignée des bases de la neurologie fran-

Laurence Vaivre-Douret

4 % en non-Zep). Ces écarts de chiffres entre Zep et zones géographiques différentes peuvent être liés à d'éventuelles différences dans les critères de diagnostic et les outils de mesure.

Dans l'Académie de Créteil, en 1996-1997, 29 % des enfants (28 % en 1997-1998) ont été adressés en consultation à l'issue du bilan (tous troubles confondus) et le pourcentage d'avis suivi d'effet est de 40 %. Il a encore diminué l'année scolaire suivante (33 %).

À Floirac, en ce qui concerne les troubles du langage, la politique générale a été une surveillance et une reconvoque l'année suivante, sauf en cas de troubles sévères, les enfants étant alors adressés à un orthophoniste. Lors du bilan, 42 % des enfants étaient porteurs de pathologies déjà connues de la famille, et on a estimé que le fait que, dans la moitié des cas, l'état sanitaire n'était pas amélioré malgré un diagnostic fait, était un indicateur de mauvais suivi.

des troubles à l'âge scolaire

çaise. On peut s'étonner que de telles évaluations ne soient pas systématisées pour tout nouveau-né. En effet, elles sont le fil conducteur de l'histoire périnatale de l'enfant, mettant en évidence des anomalies neuromotrices, dites transitoires de la première année de vie. Ces anomalies neuromotrices peuvent avoir un retentissement direct sur l'acquisition d'une fonction motrice. Par exemple, une hypertonie des muscles extenseurs de la nuque va empêcher le contrôle de la tête avant 4 mois de vie (le contrôle de la tête en moyenne est acquis à 2 mois de vie, avec une dispersion jusqu'à 4 mois).

L'enfant qui est porteur d'anomalies modérées finira par accéder à ces différentes acquisitions psychomotrices dans les limites de la normale ; par contre le pédiatre ne pointera pas cela comme un véritable dysfonctionnement, mais parlera plutôt de retard du développement. C'est ainsi que l'on voit des enfants dans la première année de vie décrits comme présentant des retards de développement (station assise, station debout) et que les médecins laissent sans prise en charge sous le prétexte que « cela va se mettre en place ». Cependant, si l'enfant a dépassé l'âge extrême d'acquisition de la marche, au-delà notamment de 18 mois, cela va commencer à affoler le pédiatre qui finalement va réaliser des investigations complémentaires. C'est ainsi que l'on va peut-être découvrir que l'enfant est infirme moteur cérébral. Dans le cas où l'enfant finit par marcher à un âge situé dans les limites de la normale ou un peu au-delà, le médecin aura parfois tendance à mettre en cause beaucoup plus le contexte psycho-affectif qu'un réel dysfonctionnement dû à des anomalies neuromotrices

(notamment au niveau du tonus de l'enfant), que l'on aurait pu repérer dans la première année de vie de celui-ci. Ainsi, en fonction du degré de ces anomalies, Amiel-Tison a établi une classification à visée diagnostique et pronostique.

À partir des travaux pionniers de Drillien en 1972 [9] et d'Amiel-Tison [2], il est clairement établi une corrélation entre anomalies transitoires et difficultés à l'âge scolaire. D'autres études longitudinales, même si elles restent rares, confirment cette relation entre anomalies neuromotrices et risque de troubles à l'âge scolaire, dont l'étude d'Amiel-Tison, Njiokiktjien, Vaivre-Douret et al., 1996, qui atteste d'une relation entre signes neuromoteurs et devenir neuropsychologique à 4 ans. Il a été mis en évidence la valeur prédictive de signes neuromoteurs dépistés avant 18 mois de vie et retrouvés à l'âge de 3 à 5 ans, ces signes apparaissant comme des marqueurs ou indicateurs neurodéveloppementaux nécessaires au dépistage précoce. La prise en considération de l'intérêt de cette évaluation neurologique de la première année pour l'enfant permettrait de trouver une explication à certains de ces troubles qui arrivent apparemment inopinément à l'âge scolaire et de proposer une prise en charge adaptée dans un but préventif et éducatif afin d'éviter que ces enfants dévient fortement dans leurs dysfonctionnements.

Bien souvent, lors des consultations pour difficultés scolaires, il va être observé des troubles d'apprentissage dans la sphère du langage, de la cognition, de la sociabilité, mais rarement dans la sphère de la motricité, parce que cette

dernière reste peu évaluée. Pourtant, si le médecin recherche ces signes neuromoteurs et neuropsychomoteurs à l'âge scolaire, des signes mineurs, révélateurs d'une infirmité motrice cérébrale *a minima*, pourront être identifiés et sont significativement corrélables avec l'existence des troubles d'apprentissage.

L'introduction de telles évaluations perinatal et postnatales permettent de mieux comprendre l'étiologie de ces dysfonctionnements neuropsychologiques à l'âge scolaire : cela évite de retrouver des enfants encore sans diagnostic, ou avec des diagnostics erronés à des âges tardifs (au-delà de 9 ans) et porteurs de troubles qu'on a attribués à des causes uniquement psychogènes et donc de ne proposer à l'enfant qu'une prise en charge psychothérapeutique. Celle-ci ne lui permettra malheureusement pas d'améliorer son problème de fond. À ce problème de fond non pris en charge peut se rajouter des problèmes psycho-affectifs à tous les niveaux : famille, école, etc., du fait même que cet enfant n'a pas été compris (il apparaît dans notre consultation que ces enfants comprennent très rapidement qu'ils ont un problème. Étant intelligents, ils vont tout faire pour contourner le problème, si bien que certains vont dévier vers l'instabilité, ou tout autre trouble du comportement). D'autre part une stratégie adaptée permettra d'introduire des actions de prévention ou de prise en charge adéquate empêchant l'enfant de dévier. Étant donné les connaissances actuelles sur la plasticité cérébrale, on pourrait ainsi minimiser un coût économique de prise en charge rééducative souvent multiple à des âges tardifs. ■

Les données des examens à la demande

À Créteil, ils ont concerné 6 633 élèves des écoles en 1997-1998 (38 % des élèves), et 8 055 en 1997-1998 (32 %). Le phénomène est donc numériquement important : un tiers des élèves ont besoin d'un examen médical en plus du bilan prévu, mais on peut s'interroger sur l'utilité pour l'enfant de cet examen, car le pourcentage d'avis suivi d'effet est bas et stable au cours des deux années considérées (36 % ; 35 %).

La comparaison Zep/non-Zep (dans le Val-de-Marne) montre des différences d'importance variable selon les troubles : on a enregistré en 1997-1998, 1,3 % de troubles du langage dans les Zep et 4 % dans les non-Zep, 1,5 % et 2 % de « retards psychomoteurs », 5 % de troubles du comportement dans les Zep et 15 % dans les non-Zep. L'hypothèse est faite que les enfants des Zep sont mieux suivis que les autres, comme l'indique la comparaison des taux de couverture vaccinale dans les deux types de zones. Par ailleurs on a constaté une évolution importante dans le temps ; en effet en 1991, le pourcentage de troubles du langage était de 19 % dans les deux types de zones réunis. Ceci pose à nouveau la question des critères de diagnostic et de leur stabilité dans le temps et entre examinateurs.

Les données des enquêtes épidémiologiques de l'Hérault

L'enquête menée en 1987-1988 a enregistré 26,8 % de troubles du langage, dont 7,8 % de retards de langage, et 22,4 % de troubles de la motricité (dont : troubles du graphisme : 14,8 % ; de la motricité globale : 8,3 % ; de la motricité fine : 6,6 % ; et de l'orientation spatiale : 5,4 %). Il n'est pas très aisé de comparer les deux enquêtes réalisées à 5 ans d'intervalle bien qu'elles aient eu une méthodologie commune, car on sait qu'en 1992-1993, par rapport à la précédente enquête, le taux de couverture a augmenté et la participation des enseignants au bilan s'est développée. Les chiffres enregistrés en 1992-1993 sont toutefois assez voisins de ceux de 1987-1988. Sur une population de 1 576 enfants âgés en moyenne de 4 ans 8 mois, on a constaté l'existence de 24,9 % de troubles du langage. Une analyse plus fine de ces troubles indique qu'il existe des troubles de l'articulation dans 20,5 % des cas, de l'expression dans 10,2 % des cas, de la parole dans 7,7 % des cas et de la compréhension dans 4,8 % des cas. Ces troubles sont associés entre eux, sauf les troubles de l'articulation qui restent isolés dans 56 % des cas. 8 % des enfants présentent des troubles sévères et ont une association de troubles de l'articulation, de la parole, de l'expression et de la compréhension. Ces pourcentages paraissent d'autant plus élevés et inquiétants que, dans cette deuxième enquête, un effort important avait été fait pour lever les inhibitions de l'enfant et améliorer de ce fait son langage spontané, et pour s'entretenir avec l'enseignant du discours spontané de l'enfant. Un phénomène est important : la fréquence significativement plus grande des troubles dans le sexe masculin : 29,5 % (de trou-

bles du langage dans leur ensemble) chez les garçons, 20,4 % chez les filles. Ces troubles du langage ont fait l'objet d'un conseil sur place dans 36 % des cas, d'une reconvoque dans 31 % et d'un envoi à un spécialiste dans 33 % des cas. Les troubles isolés sont plus rarement orientés que les troubles associés.

En 1992-1993, on a retrouvé 18,3 % de troubles de la motricité (dont : troubles du graphisme : 10,2 % ; de la motricité globale : 7,1 % ; de la motricité fine : 7,2 % ; de l'orientation temporo-spatiale : 10,1 % ; et du schéma corporel : 3,0 %). On note ici une nette diminution des troubles du graphisme par rapport à la précédente enquête. Ces troubles sont associés entre eux et on peut parler de « retard psychomoteur global » dans 1 % des cas. Là encore les garçons sont significativement plus touchés : 20,9 % pour l'ensemble des troubles de la motricité chez les garçons, 14,7 % chez les filles. 51 % des troubles de la motricité n'ont fait l'objet que d'un conseil sur place, 28 % d'une reconvoque et 21 % d'un envoi à un spécialiste. Les troubles isolés du graphisme n'ont jamais été référés.

L'association entre les divers types de troubles est fréquente. Les troubles psychomoteurs (troubles de l'orientation temporo-spatiale, de la motricité globale et fine) sont quatre fois plus fréquents chez les enfants porteurs d'un trouble du langage. Chez 25 % des enfants ayant des troubles du langage on note des difficultés de graphisme. 38 % des enfants porteurs d'un trouble du langage ont aussi des problèmes de comportement (immaturité, inhibition).

Ces troubles du comportement sont présents chez 22,8 % des enfants (29,8 % des garçons, 16,5 % des filles). Ils sont catégorisés en : immaturité (14 %), inhibition (7,8 %), instabilité (6,8 %), troubles du caractère (4,8 %) et manifestations pathologiques (3,4 %). Les associations entre ces divers troubles sont nombreuses. Par ailleurs, 6 % des enfants présentent à la fois des troubles du langage, de la motricité et du comportement ; 11 % présentent deux types de troubles. 19 % des enfants sont porteurs à la fois de troubles visuels et de troubles de la motricité fine.

Dans les deux enquêtes menées dans l'Hérault, on a analysé la prévalence des troubles en relation avec les caractéristiques éducatives, socio-économiques et culturelles des familles. Les résultats des deux études sont globalement convergents (même si, dans la deuxième, certaines relations significatives ne s'observent qu'à l'intérieur d'une seule catégorie de niveau social). Globalement les troubles du langage sont plus fréquents lorsque la mère n'a pas d'activité professionnelle, et en cas de bilinguisme (mais, en 1992-1993, cette caractéristique s'efface derrière le bas niveau socio-économique). Les troubles de la motricité s'observent chez les enfants des classes sociales les plus défavorisées.

De nombreuses difficultés méthodologiques rendent complexe la comparaison entre ces données enregistrées chez des enfants de 4-5 ans et celles des bilans

de six ans menés dans d'autres populations. Certaines données proviennent de rapports d'activité, d'autres de travaux de recherche spécifiques. Il existe sans nul doute des problèmes de définition : que recouvre, suivant les études, le terme « retard psychomoteur » ? Les outils de mesure diffèrent de même que les examinateurs, et les contextes socio-économiques peuvent être très différents. Ainsi à Floirac, lors de l'étude, le taux de chômage dans la population générale de la Zep était de 14,4 % ; il était, dans les familles de la deuxième enquête de l'Hérault, de 8,1 % chez les pères et de 4 % chez les mères, mais le niveau social était considéré comme faible ou très faible dans 18,4 % des cas. La population d'origine étrangère représentait 7 % de la population générale dans l'étude de Floirac et 15 % des mères de la deuxième enquête de l'Hérault étaient d'origine étrangère. Il paraît toutefois difficile de ne pas relever la similitude de certains chiffres. Ainsi, à Floirac comme dans l'Hérault, les pourcentages de troubles du langage et de ceux de la motricité sont de l'ordre de 20 %. Le pourcentage de retards psychomoteurs est de 1 % dans l'Hérault, de 2 % dans le Val-de-Marne. Il ne paraît donc pas abusif de dire que nombre des troubles des apprentissages constatés lors du bilan de six ans étaient présents depuis plusieurs mois déjà, et auraient pu faire l'objet d'un dépistage plus précoce.

Le suivi de cohorte dans l'Académie de Grenoble

Le suivi de 2 265 élèves depuis la grande section de maternelle dans l'Académie de Grenoble a permis de constater que la conscience phonologique augmente avec l'âge, que les capacités de l'enfant sont plus liées aux activités de langage qu'au développement individuel de l'enfant (c'est dire le rôle de stimulation de l'école) et que les progrès entre deux tests sont significativement plus importants chez les enfants entraînés. Par ailleurs il existe une relation significative entre le niveau de conscience phonologique et de vocabulaire et le niveau de diplômes de la mère. Les scores de conscience bas s'observent chez les enfants ne parlant pas le français à la maison, chez ceux qui ont des frères et soeurs ayant ou ayant eu des problèmes d'apprentissage de la lecture, enfin chez les enfants qui ont eu le moins de lecture le soir lors de leur endormissement. Un des résultats essentiels de ce travail concerne le lien entre les performances de lecture (au bout de 3 ans, en fin de CE1) et le niveau de conscience phonologique (évaluée durant la sixième année), celui-ci expliquant plus de 20 % du niveau de performance.

Dans le cadre d'une expérimentation sur l'intégration des dyslexiques dans l'école, réalisée dans trois écoles de Chambéry (400 élèves du CP au CM2), une évaluation neuropsychologique du langage et des voies de lecture a montré que 11 % des élèves scolarisés dans ces écoles de Zep présentaient des performances qui font poser le diagnostic de trouble spécifique du langage écrit (dyslexie).

Selon la définition de la Classification internationale des maladies de l'OMS, 10^e révision.

Synthèse et discussion

Malgré, on l'a vu, des difficultés méthodologiques diverses et l'analyse conjointe de données provenant de populations et de contextes différents, rendant des extrapolations nationales hasardeuses, les chiffres exposés ci-dessus frappent par la magnitude du problème qu'ils laissent entrevoir : entre 15 et 30 % (selon le sexe) des enfants de 4 à 5 ans présentent des troubles du langage ou de la motricité. Ces troubles sont souvent associés entre eux et à des troubles du comportement rendant les prises en charge complexes. 11 % des enfants présentent un trouble du langage écrit. La situation est particulièrement délicate pour les enfants dont les parents font partie des classes les plus défavorisées, à la fois sur le plan socio-économique et culturel (d'où une pauvreté des interactions par le langage) et pour ceux qui ne peuvent pas, dès leur toute petite enfance, vivre dans un bain de langage (celui qui sera l'outil de communication à l'école), notamment parce que leur mère ne parle pas ou mal le français.

Les variations dans les taux de prévalence rapportés ici font apparaître le besoin de clarification dans les définitions des troubles et retards ainsi que la nécessité de mettre au point des outils validés pour évaluer le langage et la psychomotricité.

Le travail de dépistage est, dans les études rapportées ici, de qualité. Ainsi, dans l'Hérault (en 1992-1993), le pouvoir prédictif du dépistage s'est avéré bon comme l'indique l'habituelle confirmation par le spécialiste de référence (en 1987-1988, dans 95 % des cas pour les troubles de l'audition, 82 % pour les troubles visuels). 62 % des troubles du langage ont été dépistés par la PMI, et, parmi les 38 % de cas connus, la majorité avait été identifiée l'année précédente par le médecin de PMI.

Le suivi des bilans est parfois décevant comme l'attestent certains faibles pourcentages d'avis suivis d'effet. De nombreux obstacles existent à ce suivi : des problèmes d'accessibilité financière pour ces familles démunies qu'on adresse à un spécialiste, des problèmes d'offre de soins (pas de Centre d'hygiène mentale infantile ni de CMP à Floirac par exemple), des problèmes d'organisation pratique pour les mères. Ils sont tout particulièrement bien décrits dans l'étude de Floirac : en cas de prise en charge dans une structure de santé mentale, la mère doit prendre deux autobus et assurer la garde de ses autres enfants une à deux fois par semaine pendant deux ans au minimum. Beaucoup se découragent d'autant qu'il faut parfois attendre deux à trois mois pour être pris en charge du fait du manque de personnel et de moyens, et que les parents ont d'autres problèmes qu'ils jugent souvent plus graves (problèmes financiers, d'emploi, d'insertion...). Par ailleurs les familles ont fréquemment des réticences à consulter un psychologue ou un psychiatre. Enfin les dispositifs de prise en charge sont parfois inconnus des familles, voire des professionnels.

suite page 54

Le rôle de la protection maternelle et infantile

Les services de la protection maternelle et infantile sont de plus en plus impliqués dans le diagnostic et l'orientation d'enfants présentant des troubles du développement.

Chaque année, le service de Protection maternelle et infantile (PMI) est interpellé sur la situation d'enfants de moins de 6 ans qui présentent des troubles importants de la relation, du comportement, du développement et, pour lesquels la scolarisation à l'école maternelle est présentée comme difficile, voire impossible.

Les signes cliniques que présentent ces enfants s'inscrivent dans un tableau polymorphe. Il n'est pas possible pour nous de différencier à ce moment là, parmi ces troubles, lesquels s'apparentent davantage à des troubles d'apprentissage.

Les actions de la PMI en matière de dépistage et d'accompagnement des parents dans leurs démarches de bilan-diagnostic et de prise en charge thérapeutique pour leur enfant sont une contribution essentielle à l'épanouissement des jeunes enfants.

Il serait toutefois important que les partenaires de la PMI disposent de moyens supplémentaires en terme de bilan diagnostique et de prise en charge thérapeutique car ceux-ci s'avèrent bien souvent insuffisants.

De quels moyens dispose-t-on durant les trois premières années de vie de l'enfant ?

Le dépistage précoce des troubles du développement chez un jeune enfant est possible lorsque les parents consultent avec leur enfant :

- un médecin libéral ;
 - le médecin d'une équipe du service de PMI dans le centre de son quartier ;
 - l'équipe hospitalière lorsque l'enfant est reçu en consultation ou hospitalisation pour un autre problème de santé.
- Ce dépistage peut aussi être effectué à partir de l'observation quotidienne des professionnels de la petite enfance :
- en crèche collective ou familiale ;
 - à la halte-garderie ;
 - au jardin d'enfants ;
 - ou par l'assistante maternelle.

Des signes d'appel peuvent également susciter l'interrogation d'autres professionnels de la petite enfance comme :

- des puéricultrices de PMI de secteur qui se rendent au domicile de la famille ;
- des auxiliaires de puériculture et des éducatrices de jeunes enfants qui reçoivent la famille au cours des accueils ;
- les lieux d'accueil adultes-enfants, les haltes-jeux dans les centres de PMI et les salles d'attente avant la consultation médicale.

En règle générale, seuls les troubles de développement intégrés dans un tableau clinique complexe peuvent être repérés avant 4 ans par les équipes de PMI.

Du fait de la proximité et de la relation « privilégiée » entre les parents et le professionnel de la petite enfance, ce der-

nier sera à même de recueillir le point de vue des parents sur ce qu'eux-mêmes ont pu observer dans le développement de leur enfant. Il pourra également évaluer le moment le plus approprié pour échanger avec eux à ce sujet en fonction du contexte familial, de leur attitude et de leurs réactions. Il prépare ainsi, lors de cette première annonce, la nécessaire relation de confiance à partir de laquelle les autres partenaires sollicités pourront poursuivre la démarche engagée auprès des parents et de l'enfant.

L'enjeu du dépistage précoce réside non seulement dans la capacité des professionnels à repérer les signes d'appel, mais également dans leurs capacités à « co-construire » avec les parents cette préoccupation commune autour de la santé de l'enfant, en mobilisant suffisamment leurs compétences parentales.

Pour ce faire, les professionnels doivent pouvoir rester attentifs, présents, répondre aux questionnements des parents, les orienter de la façon la plus adéquate, les accompagner tout au long de leur cheminement et respecter les mouvements d'aller-retour éventuels qui témoignent de l'impact psychoaffectif de l'annonce de difficultés chez leur enfant.

Nous constatons qu'il est souvent difficile de réunir toutes les conditions professionnelles requises pour effectuer au mieux un accompagnement des parents vers les structures de bilan et de diagnostic, et vers les structures de soins et de pédagogie adaptée, de façon continue et durable.

En outre, le délai de réponse de ces partenaires introduit souvent une rupture dans le cheminement des parents. Alors qu'ils ont pu avoir des difficultés à faire la démarche pour prendre rendez-vous auprès d'une consultation hospitalière, d'un centre médico-psychologique, plusieurs semaines peuvent s'écouler avant qu'une première rencontre ait lieu. Puis il leur faudra attendre les résultats des différentes investigations. Et souvent un ou deux mois s'écoulent avant qu'une action éducative et thérapeutique puisse être entreprise.

De quels moyens dispose-t-on durant la période des 3 à 6 ans de l'enfant ?

Conformément à l'article L 149 de la loi du 18 décembre 1989 relative à la protection et à la promotion de la santé de la famille et de l'enfance, le service de PMI doit organiser des consultations et des actions de prévention médico-sociales en faveur des enfants de moins de 6 ans, notamment dans les écoles maternelles.

L'assemblée départementale des élus du conseil général des Hauts-de-Seine, par délibération du 23 juin 1989, s'est prononcée en faveur de la généralisation des bilans de santé effectués par les médecins de PMI à tous les enfants de 4 ans scolarisés sur le département (jusqu'à-là seuls 50 % des enfants en bénéficiaient).

Environ 17 000 enfants d'une classe d'âge (enfants nés la même année) sont ainsi vus dans le cadre des bilans de santé de la quatrième année.

Lors de l'examen de l'enfant, en présence de ses parents,

Anne-Marie Asencio
Psychologue
Paulette Leblanc
Puéricultrice
Jean-Claude Orłowski
Hélène Siavellis
Pédiatres
PMI-Petite enfance Conseil général des Hauts-de-Seine

pendant une durée de 30 minutes, le médecin observe le comportement de l'enfant, mène un entretien avec les parents et dispose également d'éléments complémentaires transmis par l'équipe pédagogique. Il utilise le test du bonhomme, la reproduction des figures géométriques, étudie le repérage du schéma corporel par l'enfant et son organisation dans l'espace et le temps. Concernant l'examen du langage le médecin utilise l'ERTL 4 (épreuves de repérage des troubles du langage de l'enfant de 4 ans).

L'entretien avec les parents et l'enfant est complété par un examen clinique y compris, de façon plus approfondie, sur le plan neurologique, lorsqu'il y a des signes d'appel.

Outre cet examen clinique en présence des parents, en cas de troubles du comportement ou troubles du développement psychomoteur, l'enfant sera observé dans ses interactions avec les autres enfants en classe et en cour de récréation, lieu d'observation particulièrement intéressant.

Les données recueillies à l'occasion des bilans en école maternelle permettent d'estimer à 7 %, soit environ 1 000 enfants par an, la proportion

d'enfants orientés pour un retard de développement, un trouble psychomoteur, un trouble du comportement et/ou un trouble du langage.

Lorsque l'enfant présente des troubles, le médecin se met en relation avec le médecin traitant et explique aux parents l'intérêt d'une prise en charge spécialisée pour permettre une évaluation plus fine et pertinente et, éventuellement poser un diagnostic.

Très souvent, l'équipe pédagogique confrontée quotidiennement aux troubles de l'enfant, sera un vecteur important dans la prise de conscience des parents de la nécessité d'une prise en charge pour leur enfant.

Les situations les plus préoccupantes feront l'objet d'une proposition d'accompagnement :

- d'une visite à domicile d'une puéricultrice ;
- d'une rencontre avec l'équipe de PMI (puéricultrice, auxiliaire, psychologue, médecin) ;
- d'un accompagnement d'une équipe interdisciplinaire PMI-Handicap petite enfance, mise à disposition des enfants handicapés et de leur famille.

Il faut préciser qu'en juin 1989, les élus du conseil général ont également délibéré en faveur du développement d'une autre mission de la PMI, à savoir les actions de prévention et de dépistage des handicaps chez les enfants de moins de 6 ans ainsi que le conseil aux familles pour leur prise en charge. Cette politique départementale en faveur des enfants handicapés et de leur famille s'articule à différents niveaux :

- une étude épidémiologique rétrospective concernant l'étiologie des handicaps chez l'enfant, réalisée à partir des dos-

siers de la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES) qui permettra d'évaluer les possibilités d'actions de prévention ;

- une action globale auprès des enfants et de leur famille (équipes PMI-Handicap petite enfance) ;
- le diagnostic, le soin et la prise en charge globale des enfants (centre d'action médico-sociale précoce) ;
- l'accueil des enfants dans des structures traditionnelles ou dans des structures adaptées (jardin d'enfants adaptés) ;
- la scolarisation des enfants dans les écoles maternelles (soutien en personnel lorsque celui-ci ne peut pas être effectué par les municipalités ou par l'Éducation nationale).

Du fait de cette action départementale menée par la PMI en faveur des enfants handicapés, un travail en réseau s'est particulièrement développé sur les Hauts-de-Seine entre les professionnels du service PMI et les professionnels de l'Éducation nationale.

Ce travail en réseau permet d'identifier un plus grand nombre d'enfants en difficultés, au sujet desquels les enseignants,

Proportion d'enfants orientés pour un retard de développement, un trouble psychomoteur, un trouble du comportement et/ou un trouble du langage

Années	1994-1995		1995-1996		1996-1997	
	1991		1992		1993	
Enfants nés en						
Nombre d'enfants vus	15 759	92,21 %	16 398	92,46 %	16 962	95,50 %
Nombre d'enfants orientés	1 034	7,29 %	1 017	6,92 %	1 057	6,78 %

les directeurs d'école et les secrétaires des centres communaux de la petite enfance font appel aux professionnels PMI.

En conclusion

Le service de PMI est de plus en plus sollicité pour des enfants qui présentent des difficultés importantes dans leur développement et qui se retrouvent devant un risque d'exclusion des structures d'accueil ordinaires (modes d'accueil et école maternelle).

Dans le même temps nous constatons que le développement d'un travail en réseau permettant d'articuler le dépistage sur le lieu de vie et de scolarité de l'enfant et l'accompagnement de l'information auprès des parents par des professionnels de la petite enfance de proximité, permet aux parents de s'engager dans une démarche de diagnostic et de prise en charge malgré les difficultés inhérentes au délai d'attente et au faible taux de prise en charge possible.

L'axe qui reste à développer au sein de ce réseau nous semble donc être les possibilités de consultations de bilan et de diagnostic des troubles des enfants et les possibilités de prise en charge thérapeutique des enfants. ■

suite de la page 51

Le cloisonnement des dispositifs sanitaires et sociaux, les logiques institutionnelles et corporatistes contribuent à rendre la recherche de solutions complexe. Les rapports d'activité du service médical de promotion de la santé en faveur des élèves de l'Académie de Créteil soulignent que les relations interinstitutionnelles entre les établissements scolaires et la CDES ou le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ne sont pas coordonnées mais relèvent du cas par cas et que la coordination entre le bilan de PMI et le bilan de six ans, assurée grâce à une fiche de liaison, n'est pas encore réellement établie. Le rapport de 1997-1998 propose un cas clinique très illustratif : « *Thibaut, 3 ans, présente des troubles du langage et du comportement ; il est suivi pendant trois mois, en pédo-psychiatrie, à l'hôpital de jour à plein temps. Son état progresse et le médecin hospitalier contacte le médecin de l'éducation nationale pour une intégration à l'école à temps partiel. En accord avec l'équipe éducative, il est convenu que Thibaut se rendra à l'école deux matinées par semaine et qu'il passera deux journées à l'hôpital. Au bout d'un mois et demi, l'hôpital décide d'interrompre son suivi sans aucune concertation avec l'école et sans rechercher de structure thérapeutique relais. L'état de Thibaut se dégrade rapidement. Apparaissent une angoisse et une agitation qui remettent en cause le début d'intégration à l'école.* »

Conclusions et perspectives

On fera ici brièvement quelques propositions concrètes visant à améliorer la connaissance épidémiologique, la pratique du dépistage en population générale et les relations entre acteurs. Il s'agit :

- de rendre le dépistage aussi précoce que possible ;
- d'améliorer la qualité des données épidémiologiques par une amélioration des procédures de dépistage : diminution de l'hétérogénéité des résultats, liée notamment au nombre des médecins (scolaires et de PMI) concernés et à leurs interprétations personnelles, par une meilleure validation et standardisation des outils et par des actions de formation ;
- de tenter de rassembler des données à un niveau national, notamment grâce à l'utilisation d'outils communs ;
- de favoriser les activités de recherche greffées sur les bilans systématiques ;
- de mettre au point, dans le bilan de la sixième année, un outil qui soit centré sur les capacités sous-jacentes de l'apprentissage de la lecture et de former les médecins mais aussi les enseignants à l'utilisation d'un tel outil ;
- de développer les partenariats avec les enseignants qui sont de bons évaluateurs des enfants à risque ;
- de renforcer le rôle du médecin de l'Éducation nationale auprès des nombreuses instances locales, auprès

des parents (explications en début d'année sur l'intérêt du bilan) ;

- de renforcer les liens entre PMI et Éducation nationale.

Finalement des actions d'information et de formation auprès de tous ceux qui conseillent les parents (médecins de PMI et généralistes notamment) doivent être menées, afin que leur soit expliquée l'importance de la « stimulation linguistique », qui ressort bien de toutes les données exposées ici comme la clé de l'apprentissage du langage, parlé, lu et écrit.

Enfin, il convient de ne pas oublier que le bilan de six ans n'aboutit pas à un diagnostic, mais dépiste des déficits qui peuvent être liés à des difficultés adaptatives par inadéquation de la stimulation et des relations éducatives, à un simple retard de développement, ou à des troubles psychologiques. La réparation de ces déficits est le plus souvent possible, à condition toutefois qu'ils soient reconnus le plus précocement possible et pris en charge avec des moyens qui sont loin d'être toujours disponibles actuellement. ■