



Troubles spécifiques du langage et des apprentissages

Ce livret du PRS fait partie de la collection de documents constitutifs du Projet Régional de santé 2018-2022 (PRS).

Il constitue l'un des documents d'évaluation des besoins de santé du PRS.

Il reflète les travaux conduits en 2016 et 2017 par l'agence régionale de santé avec ses partenaires pour l'évaluation des besoins de santé de la région.

Il trace les perspectives d'évolution dans une vision prospective à 10 ans et sa traduction opérationnelle à cinq ans.

I. Evolution du contexte par rapport au PRS 1

L'estimation de la prévalence des troubles spécifiques des apprentissages et du langage (TSLA) est rendue difficile par le choix des seuils et des tests utilisés. Les estimations globales, issues d'études internationales, révèlent des troubles fréquents de l'ordre de 10 % des enfants. Pour la région des Pays de la Loire, ce seraient ainsi 80 000 enfants qui pourraient présenter un Trouble spécifique du langage et des apprentissages (TSLA).

Les TSLA recouvrent plusieurs types de troubles, éventuellement associés et dont la sévérité varie d'un enfant à l'autre. La CIM 10 distingue : les troubles du développement de la parole et du langage, du développement des aptitudes scolaires, de la lecture, de l'orthographe, de l'arithmétique, de la fonction motrice, les troubles hyperkinétiques et la perturbation de l'activité et de l'attention (également connus sous l'appellation troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité –TDAH). Les troubles concernant le langage, la lecture, etc... sont plus communément appelés « troubles DYS ».

La commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant a produit un document en 2013, intitulé « parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages » recommandant la mise en place d'une organisation graduée des soins en trois niveaux. Cette structuration en trois niveaux devrait être confirmée par la HAS (*Référentiel non diffusé pour l'heure*).

Les trois niveaux décrits sont les suivants :

- Niveau I de proximité pour le repérage-dépistage, permettant un diagnostic et une prise en charge rapide ou une orientation vers le niveau II. Le niveau I concerne les acteurs du milieu scolaire et du libéral.
- Niveau II se situe par définition, entre le niveau I dont il est le correspondant et le niveau III avec lequel il se coordonne. Par une approche pluri-professionnelle, il doit permettre d'établir un diagnostic et un plan de prise en charge. Plusieurs configurations étant possibles, il peut être porté par plusieurs types de structures : structures sanitaires (hôpital de jour, consultations avancées, CMP) et structures médicosociales (CAMSP, CMPP, SESSAD)
- Niveau III : il est représenté par les centres de référence pour les TSAL (CRTLA) mis en place par la circulaire DHOS du 4 mai 2001. Ils interviennent sur les cas les plus complexes et assurent des actions de coordination de soins et projet thérapeutique, de formation, de conseil et de recherche.

Evolutions

Création d'une structure régionale d'appui et d'expertise (SRAE TA) en février 2013 faisant suite à la disparition du réseau DYS. Cette SRAE, portée par le CHU de Nantes a pris le nom de structure régionale des troubles des apprentissages.

Le CHU de Nantes porte également le centre référent pour les TSLA (CRTA), suite à sa labellisation par la DGOS en 2012. Le CRTA a été mis sous la responsabilité d'une neuro-pédiatre. Depuis son départ, le CRTA est dirigé par un professeur en neuropsychologie.

II. Problématiques actuelles et émergentes, et constats

Problématique du repérage et de l'orientation

Le rôle de repérage par les enseignants n'est pas systématisé, faute d'outils étalonnés. Les critères précis nécessitant d'interpeller les médecins et psychologues scolaires ou les médecins traitants ne sont pas définis, aboutissant à soit un excès de consultations inutiles soit un retard dans la prise en charge

Les bilans effectués par les professionnels de santé de l'éducation nationale et de la PMI ne sont pas suffisants et la durabilité des troubles justifierait une évaluation plus tardive.

Les médecins de ville sont souvent insuffisamment formés, ce qui peut compliquer l'accès aux soins.

Les familles sont confrontées soit à l'absence de diagnostic soit à des diagnostics différents, à l'origine de parcours erratiques et d'un excès de sollicitation des niveaux III.

Problématique de l'offre de diagnostic

L'offre de diagnostic de niveau II et III est globalement insuffisante. Le CRTLA du CHU de Nantes a des délais de rendez-vous qui ont pu atteindre 2 ans.

L'offre de niveau II est assurée soit par les professionnels libéraux soit par les établissements de santé :

- Pour les libéraux, nous sommes confrontés à des problématiques de formation, de démographie, de coordination avec le 1er recours et d'accessibilité financière pour les prestations non prises en charge par l'assurance maladie
- Pour le secteur sanitaire, l'offre de niveau II, organisée sous forme d'hôpital de jour (HdJ), est limitée à deux établissements sarthois : le PSSL et le centre hospitalier du Mans
- Le centre d'études et de soins des troubles de l'intelligence (CESTI) de l'EPSM George Mazurelle a une place spécifique dans l'offre régionale et sa date de création remonte à 1997. C'est une pédopsychiatre qui en a la responsabilité

La modalité « Hôpital de jour » se heurte aux incertitudes de sa tarification et de leur équilibre financier, compromettant son déploiement sur Saint-Nazaire et La Roche sur Yon.

Problématique de la gouvernance de la SRAE

Pilotées par les mêmes personnes, le centre de référence et la structure d'appui et d'expertise se sont totalement intriquées. L'ARS a souhaité séparer les « réseaux experts », appelés SRAE, des « réseaux effecteurs de soins », or la SRAE pour les TSLA assure des interventions auprès des familles.

La SRAE se trouve ainsi mal identifiée, insuffisamment représentative des acteurs impliqués dans ces troubles.

Problématique des TDAH

Les pédopsychiatres déclinent les TDAH de la manière suivante :

- prévalence 4 à 5 % soit le trouble le plus fréquent de l'enfant
- trouble associé dans plus de 50 % des cas à un trouble dépressif ou une anxiété et dans 20 % à 30 % des cas à un trouble des apprentissages (dyslexie, dyscalculie, dyspraxie)

Cette différence de classement avec les TSAL constitue une illustration des difficultés de dialogue que l'on peut rencontrer entre pédopsychiatres et neuropédiatres.

Les TDAH font l'objet d'une attention particulière suite aux excès de prescription d'une amphétamine, la RITALINE. Ce sont ces excès de prescription et l'obligation aujourd'hui que la prescription de RITALINE soit obligatoirement hospitalière qui a justifié la création d'un centre spécialisé, porté par la pédopsychiatrie du CHU de Nantes avec une file active d'un millier de patients.

Contrairement aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages, les TDAH ne font pas l'objet d'un processus national de labellisation.

III. Propositions d'évolutions à conduire dans le prochain PRS

Objectif opérationnel 1 → Organiser, informer et former les acteurs du niveau I pour améliorer le repérage et le dépistage

Les professionnels libéraux du 1er recours, les professionnels de la PMI, de la médecine scolaire et les enseignants devront être mieux organisés, informés et formés afin d'améliorer l'exhaustivité des dépistages.

Objectif opérationnel 2 → Consolider l'offre sanitaire de niveau II

La recherche d'une efficacité médico-économique devra être poursuivie pour les hôpitaux de jour existants ou ayant un projet abouti : PSSL, Centre hospitalier du Mans et Centre hospitalier de St Nazaire. Le maillage pourrait ensuite être complété sur d'autres sites.

Objectif opérationnel 3 → Diversifier l'offre de niveau II

Dans le champ médicosocial, il conviendra de réaliser un état des lieux des structures les plus à même de participer au niveau II : CAMSP, CMPP, SESSAD...

Les professionnels de l'ambulatoire (neuropsychologue, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, orthoptiste, pédiatre, pédopsychiatre), dès lors qu'ils sont organisés en équipe pluri professionnelle, en lien avec le sanitaire et/ou le médicosocial, peuvent également participer à l'offre de niveau II.

Objectif opérationnel 4 → Consolider et compléter l'offre de niveau III

La population des Pays de la Loire justifie la reconnaissance d'un second centre de référence (CRTLA). L'ARS accompagne le projet de création d'un second CRTLA à Angers et la consolidation du CRTLA de Nantes.

Objectif opérationnel 5 → Organiser le parcours de l'enfant

Dans l'attente de référentiels de la HAS, organiser le parcours de l'enfant à partir des recommandations de la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant.

Organiser l'expertise pluridisciplinaire existante hors des centres de référence (structures, professionnels) dans un « niveau 2 » :

- structuré autour 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 médico-sociales
- 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 » à partir des professionnels de première ligne ou « niveau 1 », parcours au sein du « niveau 2 » de manière

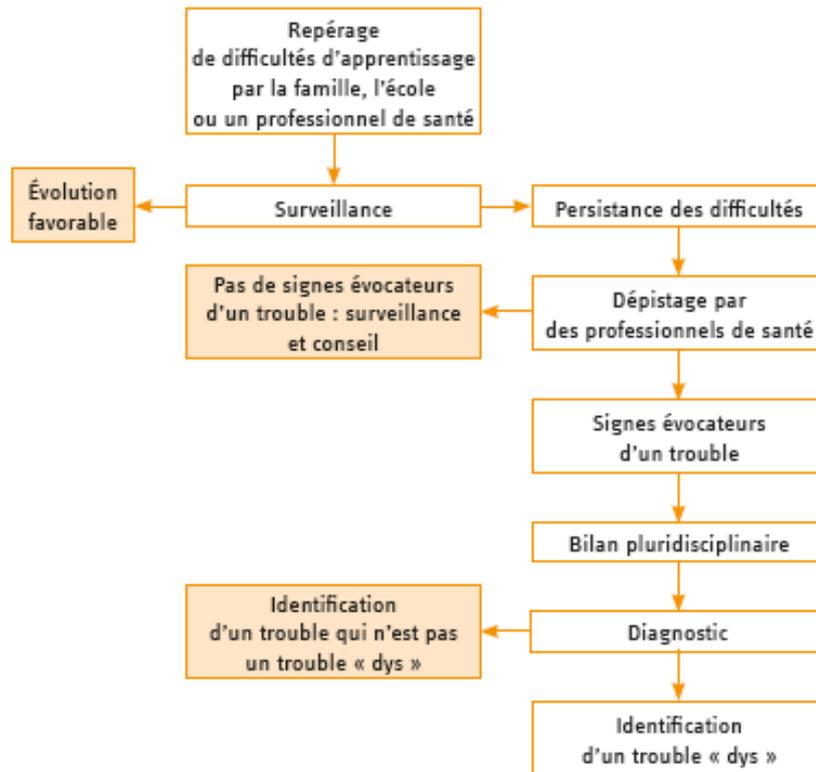
séquentielle et/ou en association de différents professionnels, recours aux centres de *référence* « niveau 3 » lorsque cela est nécessaire pour les troubles spécifiques sévères ou complexes

- assurant le lien avec les spécialités pédiatriques non représentées dans le niveau 2 (ex : ORL ...) pour la réorientation éventuelle des enfants en cours de diagnostic et la prise en charge des troubles associés
- en assurant l'information et la transparence de l'organisation vis-à-vis du « niveau 1 » et des parents (rôle de relais des associations).

Objectif opérationnel 6 → Modifier la gouvernance de la SRAE-TA

La structure régionale d'appui et d'expertise doit changer sa gouvernance et adopter une organisation similaire à celle de la plupart des SRAE de la région : un bureau élu, un conseil d'administration et une assemblée générale, organisée en collèges.

ARBRE DIAGNOSTIQUE



(Source : *Troubles « dys » de l'enfant. Guide ressources pour les parents*. BROUSSOULOUX (S.), CAPUANO-DELESTRE (V.), GILBERT (P.), LEFEUVRE (B.), LEFÈVRE (F.), URCUN (J.M.). Saint-Denis : INPES, 2009, p. 14)

Méthodologie des travaux

- **Etude documentaire** : circulaire DHOS 2001, circulaire interministérielle 2002, rapport de la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant de 2013, rapport de la HAS de 2017
- **Dossier technique de la CNSA** (décembre 2014) « Les troubles DYS » (http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-dys-web-corrige-mai_2015.pdf)
- **Rapports d'activité** de la structure régionale des troubles des apprentissages et du CRTA de Nantes, rapport de Mr Riochet sur les hôpitaux de jour en région des Pays de la Loire
- **Réunions** : CHU de Nantes et CESTI, Pr Bonnot, Dr Bru, Pr Van Bogaert et Pr Gras Le Guen, Mr Riochet
- **Participation** à la Journée d'Etude régionale organisée par le CESTI le 2 décembre et rencontre avec le Dr Robel de Necker.

Sources bibliographiques

- Circulaire DHOS 2001
- Circulaire interministérielle 2002
- Rapport de la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant de 2013

Les livrets du PRS

