

Relative à l'organisation de la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit.



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET
DE LA SOLIDARITE

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION
ET DE L'ORGANISATION DES SOINS

Sous-direction de l'organisation
et du système de soins

Paris, le
La ministre de l'emploi et de la solidarité
Le ministre délégué à la santé

à
Mesdames et Messieurs les directeurs des
agences régionales de l'hospitalisation
(pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets
de région et de département

Mesdames et Messieurs les directeurs
régionaux et départementaux des
affaires sanitaires et sociales

Date d'application :

NOR : MESH0130173C (non paru au journal officiel) Grille de classement : SP 3 315

Résumé : appel à projets relatif à l'identification, au sein d'équipes volontaires de CHU, de centres référents pour le diagnostic et la prise en charge médicale des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit.

Mots-clés : troubles spécifiques d'apprentissage et des acquisitions scolaires (DCM IV et CIM 10) – dysphasie – dyslexie - centres référents hospitaliers – réseau - prise en charge multidisciplinaire.

Textes de référence :

Textes abrogés ou modifiés :

Annexes :

I) Un problème de santé publique

Les troubles spécifiques d'apprentissage du langage recouvrent une série de problèmes différents, le plus souvent méconnus de la majorité des professionnels de santé.

Ces troubles doivent pourtant être considérés comme un véritable problème de santé publique.

Le HCSP y a consacré dans sa revue trimestrielle de mars 99 un dossier étoffé (<http://hensp.fr/hcspi/explore.cgi/adsp?menu=11>) et la conférence nationale de santé 2001 l'a inscrit comme thème prioritaire.

Effectivement, les troubles d'apprentissage sont bien souvent le prélude à des échecs scolaires répétés qui peuvent être responsables de difficultés d'insertion sociale. Or, les troubles d'apprentissage peuvent être grandement améliorés par des mesures préventives ou rééducatives appropriées.

C'est pourquoi, le ministère de la Santé et celui de l'Education Nationale ont travaillé ensemble pour proposer un plan général de 28 actions à réaliser sur 3 ans. L'ensemble du document rendu public le 21 mars 2001 est disponible sur le site internet du ministère de la santé (<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/34-010321.htm>).

Cette circulaire s'attache à expliciter et à mettre en œuvre l'action n° 7 : " identifier et promouvoir dans les centres hospitaliers universitaires des centres référents, formés d'équipes pluridisciplinaires permettant d'élaborer des diagnostics précis, de proposer des modes de prise en charge et d'envisager des études ou des recherches sur l'évaluation de ces prises en charge "

II) Définitions

Les troubles spécifiques d'apprentissage du langage qui font l'objet de cette circulaire, sont à situer dans l'ensemble plus vaste des troubles spécifiques des apprentissages qui comportent : les dyslexies-dysorthographies (troubles du langage écrit), les dysphasies (troubles du langage oral), les dyscalculies (troubles des fonctions logico-mathématiques), les dyspraxies (troubles de l'acquisition de la coordination) et les troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité.

Ces troubles sont considérés comme primaires c'est à dire que leur origine est supposée développementale, indépendante de l'environnement socio-culturel d'une part et d'une déficience avérée, sensorielle, motrice, mentale ou d'un trouble psychique d'autre part.

Ils touchent environ 4 à 6 % des enfants d'une classe d'âge, concernant ainsi chaque année environ 40 000 enfants sur le plan national.

Il existe en France, un déficit d'information et de formation à propos de ces troubles généralement méconnus. Le plan global proposé doit permettre dès la rentrée scolaire 2001, un meilleur dépistage et une meilleure prise en compte dans le cadre de l'Education nationale mais également la possibilité d'un diagnostic précis, d'une prise en charge et d'une rééducation appropriées à chaque cas.

III) Place de la prise en charge hospitalière

La situation française se caractérise par :

- une très faible mobilisation des équipes hospitalières ; celles qui ont pu être identifiées se situent soit en neuro-pédiatrie soit en pédo-psychiatrie. Parfois, les deux services sont impliqués de façon conjointe. Dans quelques cas, des équipes de rééducation fonctionnelle pédiatrique se sont également mobilisées.
- une prise en charge très majoritairement ambulatoire faite par le secteur libéral qui a vocation à continuer d'où l'importance de développer des liens étroits entre l'hôpital et la ville dans ce domaine. Mais cette prise en charge ambulatoire est insuffisamment développée et peu adaptée aux formes sévères.
- un tout petit nombre d'établissements spécialisés impliqués, soit du secteur médico-social soit du secteur sanitaire (MCSS) pour la prise en charge des cas particulièrement sévères. L'éventuel développement de ce dernier secteur sera rediscuté après la mission d'audit des structures du sanitaire et du médico-social IGAS-IGEN qui doit être réalisée en 2001.
- un bon niveau de recherche fondamentale mais une grande pauvreté de la recherche appliquée. Ce constat a conduit à l'identification de ce thème spécifique, dans le chapitre handicap de la dernière circulaire n° 2000-641 du 28 décembre 2000 relative au programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2001.

L'objectif est donc de mieux articuler un dispositif actuellement relativement cloisonné et de créer au niveau des CHU des centres référents qui doivent s'inscrire dans la dynamique globale du plan gouvernemental et en particulier développer un partenariat actif avec les différents acteurs du domaine médical mais également ceux du domaine social et du domaine éducatif.

Ces centres n'ont évidemment pas vocation à prendre en charge l'ensemble des enfants concernés mais ils doivent pouvoir intervenir en recours sur des situations difficiles ou qui ne répondent pas aux premières mesures mises en œuvre. Par ailleurs, ces centres doivent développer un rôle de conseil, d'orientation, de formation et de recherche.

Sur un sujet relativement nouveau pour les équipes hospitalières, une vision interrégionale n'est pas à exclure dans certains cas, du moins dans un premier temps, étant entendu que la compétence et l'approche multidisciplinaire ne peuvent s'improviser.

Enfin, à ce stade, il faut souligner la pertinence d'une approche prenant en compte l'avis des différentes associations de patients dont certaines ont une organisation régionale.

IV) Définition et rôle du centre référent

Le centre référent doit s'engager à

- offrir un plateau de consultation multidisciplinaire comportant au minimum la possibilité d'une consultation médicale, orthophonique et psychologique. Il faut souligner l'intérêt de pouvoir également bénéficier d'une approche psychomotrice et neuropsychologique.

La première consultation doit pouvoir être donnée sans délai d'attente excessif. Ce plateau de consultation doit permettre une évaluation multidisciplinaire globale, afin de porter un diagnostic précis et d'orienter ainsi la prise en charge rééducative et le mode d'intégration scolaire.

- assurer le suivi et la coordination des soins qui seront réalisés en ville pour la plupart des enfants. Effectivement si le centre n'a pas vocation à intervenir en première intention, il doit en revanche pouvoir réévaluer toute situation qui n'évoluerait pas favorablement au bout de quelques mois. Le centre de référence doit alors définir un projet thérapeutique individualisé et aider à une mise en place des adaptations scolaires nécessaires. Il est donc indispensable que le centre de référence mette en place un travail en réseau avec l'orthophoniste libéral(e), le médecin habituel de l'enfant et les professionnels de l'éducation nationale (médecins, infirmières, psychologues et équipes pédagogiques).
- participer à la formation des professionnels de santé sur ce domaine par différents moyens : formation continue, publications et participations à des congrès, implication dans la formation initiale des étudiants en médecine qui intégrera ce sujet, possibilité de stages adaptés dans le centre....
- valoriser une activité de recherche par l'élaboration ou la participation à des protocoles de recherche clinique et d'évaluation concernant aussi bien les outils diagnostiques que les techniques de rééducation.
- développer un rôle de conseil vis à vis des équipes éducatives, des équipes impliquées dans le domaine médico-social ou d'autres équipes soignantes. A ce titre, il semble tout à fait légitime que le centre de référence instaure des relations de partenariat avec les autres acteurs impliqués, du domaine médico-social et/ ou éducatif (médecins et infirmiers de l'éducation nationale). Celles-ci peuvent naturellement s'officialiser sous la forme d'un réseau selon chaque situation. Le centre de référence doit également développer des relations de coopération et de complémentarité avec le milieu associatif impliqué sur ce sujet.

Ce centre de référence doit être individualisé dans le secteur pédiatrique du CHU. Cependant la situation actuelle nous amène à prévoir qu'un nombre non négligeable d'adolescents voire de jeunes adultes plus ou moins diagnostiqués vont souhaiter consulter et le centre référent doit s'organiser pour pouvoir répondre à cette demande. Un médecin référent et coordinateur doit pouvoir être identifié, qu'il y ait ou pas individualisation d'une unité fonctionnelle.

V) Calendrier et mise en œuvre

Le programme d'identification et de soutien aux établissements qui se mobiliseront pour répondre au cahier des charges sus cité et qui demanderont à être reconnus comme centres référents est prévu sur les années 2001, 2002, 2003. Une enveloppe nationale spécifique de 10MF (soit 1,5 M €) a été réservée en 2001.

1) un certain nombre d'équipes ont déjà pu être identifiées. Il s'agit des équipes de Lyon, Grenoble, Marseille, Montpellier, Toulouse, Nantes, Tours, Caen, Lille, Reims, Strasbourg et Paris (AP-HP et Saint Anne). Parmi ces centres, certains ont déjà des projets élaborés. Nous souhaitons que les ARH concernées prennent connaissance dans les meilleurs délais de ces dossiers et nous les transmettent avec leur avis, soit avant le 15 mai 2001 afin de permettre un éventuel soutien financier en DM1, soit ultérieurement pour la campagne budgétaire 2002.

2) pour les années 2002 et 2003, il nous semble très souhaitable que d'autres équipes se mobilisent et élaborent des projets. Selon la maturité de ces projets, ceux qui souhaitent être identifiés en 2002 devront nous transmettre des dossiers avant la fin septembre 2001, les autres dans le 1er trimestre 2002.

2) les demandes éventuelles de moyens peuvent être échelonnées sur 3 ans.

Les dossiers sont à transmettre au bureau O1 de la DHOS du ministère de la santé, 8 avenue de Ségur 75350 Paris 07 SP. La liste des centres référents sera établie et réactualisée par la DHOS tous les ans pour être transmise au Comité Français d'Education pour la Santé, chargé du plan de communication national sur le sujet.

Vous voudrez bien m'alerter sur toute difficulté à la mise en œuvre de cette circulaire.

*Pour la ministre et le Ministre délégué
Le Directeur de l'hospitalisation et
De l'organisation des soins*

Edouard COUTY