

Etude sur la prise en charge des enfants avec TSLA en Champagne-Ardenne



• • •

*Étude produite à la demande de l'ARS Grand Est
par le CREA Grand Est
et réalisée par Stéphane Bernard, conseiller technique,
sous la direction de Thibault Marmont*

Synthèse - Avril 2018

En Champagne-Ardenne, de nombreux enfants atteints de Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (TSLA) et leurs familles rencontrent des difficultés pour obtenir une évaluation de leur trouble (bilan médical, orthophonique, psychologique, psychométrique) et une prise en charge adaptée à leurs besoins.

Dans ce contexte, **l'Agence Régionale de Santé souhaite structurer l'évaluation et l'accompagnement des enfants**, scolarisés en école primaire et porteurs de TSLA, selon une **filière graduée de prise en charge**, pilotée par le Centre de référence rattaché au CHU de Reims (CRTLA), en partenariat avec l'Education nationale. L'enjeu principal est de **structurer un réseau coordonné et organisé** autour du suivi de l'enfant, pour confirmer ou infirmer un diagnostic, en déterminer la gravité, et proposer une prise en charge adaptée aux besoins. Il s'agit par exemple de clarifier ce qui relève tantôt de l'accompagnement d'un professionnel et d'une adaptation de la pédagogie, avec des aménagements souples, tantôt d'un besoin de reconnaissance de handicap, avec des moyens médico-sociaux à mettre en œuvre.

Cette étude porte donc sur les réponses proposées aux enfants présentant des TSLA, à différents niveaux (repérage, diagnostic, adaptation en milieu scolaire, soins...), et propose des axes de travail pour faire émerger une filière de prise en charge lisible et articulées.

Éléments de cadrage sur la question des TSLA en Champagne-Ardenne

Estimation du nombre d'enfants avec TSL

En France, la prévalence des troubles spécifiques du langage est de l'ordre de 5 % d'une classe d'âge, dont 1 % de formes sévères. En s'appuyant sur ces chiffres, il apparaît qu'en Champagne-Ardenne, le nombre d'enfants âgés de 5 à 14 ans atteints de TSL serait d'environ 8 160, dont 1 600 de formes sévères. En raisonnant en termes de génération (de naissances), cela signifie **qu'environ 816 enfants sont concernés chaque année, dont 162 par une forme sévère.**

Offre médico-sociale agréée pour les TSL et les déficiences sensorielles

En Champagne-Ardenne, l'offre médico-sociale en faveur des personnes avec TSL ou déficience sensorielle (auditive ou visuelle) est de **321 places**, sachant que la grande majorité ne cible pas explicitement les troubles du langage¹ : 29 places en SESSAD TSL, réparties entre les départements de la Marne (12 places) de l'Aube (8 places) et la Haute-Marne (9 places). **En IES, seule la Marne bénéficie**

¹ Les troubles du langage sont classés, dans le répertoire Finess, dans la catégorie des « déficiences du groupe communication ».

de places agréées pour les troubles du langage (18). Dans les Ardennes, l'agrément du CAES recouvre les TSL puisque les enfants sont accueillis sur les places déficience auditive.

En incluant les places pour une clientèle déficiente sensorielle², cette offre correspond à un taux d'équipement de 9,9 places pour 10 000 personnes de moins de 20 ans, soit **le taux le plus faible parmi les trois ante-régions de la région Grand Est**, où le taux d'équipement global est de 14,1 places pour 10 000. En Alsace, le nombre de places est proportionnellement deux fois plus élevé (21,7 pour 10 000).

Enfants bénéficiant d'une AEEH du fait de leur TSL

Les quatre MDPH de la région ne fonctionnant pas de la manière au niveau de leur pratique respective de codage des troubles, les données en lien avec l'allocation AEEH ne sont pas tout à fait comparables. Cela dit, les renseignements obtenus permettent notamment d'établir un taux de bénéficiaires pour 1 000 habitants de moins de 20 ans, qui traduit les besoins des enfants avec une reconnaissance de handicap, sur les différents territoires départementaux. Ainsi, il apparaît que le nombre d'enfants concernés est relativement comparable entre l'Aube et la Marne (3,9 et 4,0 pour 1 000), alors que les taux pour la Haute-Marne est tendanciellement plus élevé (5,3), celui pour les Ardennes plus faible (2,1).

Cela dit, **il convient de noter les limites d'une approche par l'AEEH** pour traiter du sujet des besoins territoriaux, dans la mesure où la définition du handicap induit une logique d'attribution des aides en fonction des effets qu'un trouble peut générer. Ainsi, il se peut qu'un enfant avec TSL, suivi en CMPP, ne soit pas éligible à l'AEEH puisque cette modalité de prise en charge ne génère pas de frais pour la famille. Pour autant cet enfant peut tout à fait être atteint d'un trouble sévère et nécessiter un suivi par une équipe spécialisée.

Parcours scolaire des enfants avec TSL

La part d'enfants scolarisés en milieu ordinaire et présentant des troubles du langage et de la parole³ est **comparable entre départements, à l'exception de la Marne** où le nombre relativement élevé d'élève du second degré dans cette situation entraîne une différence dans les taux de prévalence : 3,4 pour 1 000 jeunes de moins de 20 ans, contre 1,8 à 2,2 dans les trois autres territoires.

En considérant que la prévalence des troubles sévères serait effectivement de 1 %, la comparaison avec le nombre d'enfants avec notification MDPH (soit peu ou prou la population nécessitant des moyens d'action autres que ceux prévus dans le cadre du droit commun), permet d'établir un ratio où

² Les places pour public déficient sensoriel ont été incluses dans la mesure où certains enfants avec TSLA sont effectivement accueillis sur des places DA ou DV.

³ Ces données ne recensent que les enfants dont le handicap est reconnu et compensé par la MDPH.

les enfants recensés par les enquêtes de l'Education nationale sont **4 fois moins nombreux** que le nombre d'enfants qui seraient concernés par une forme sévère de TSL.

Par ailleurs, en matière de ressources scolaires locales à mobiliser dans les missions attribuées à une filière TSLA, il apparaît que, au-delà d'un constat généralisé de déficit de moyens dans chacun des territoires (rapporté par les acteurs eux-mêmes), **le nombre de psychologues de l'Education nationale est relativement inégal** entre les départements Champardennais puisque dans les Ardennes on compte un psychologue en exercice pour 807 élèves de 5-9 ans, tandis que ce nombre est de 1460 dans la Marne, soit presque deux fois plus.

Cela dit, l'Education nationale cherche à garantir l'équité de l'équipement territorial et prend en compte, pour déterminer le nombre de postes théoriques par département, plusieurs facteurs : géographiques (densité, ruralité), précarité, présence d'ULIS, dispositif d'Education prioritaire. Mais ce modèle peut se heurter au fait que certains postes ne sont pas occupés (comme en Haute-Marne ou dans les Ardennes), pour diverses raisons : niveau d'étude demandé au regard du niveau de salaire octroyé, obligation d'avoir été enseignant, manque d'attraction de la zone d'emploi proposée.

Démographie médicale : Orthophonistes, psychomotriciens et pédiatres

Le territoire de Champagne-Ardenne compte **376 orthophonistes**, dont 278 qui exercent tout ou partie de leur activité en libéral. Comparé à la situation régionale, ces effectifs sont légèrement en dessous de la moyenne : le taux pour 10 000 habitants de moins de 15 ans est de 15,7 (quel que soit le statut) contre 18,3 pour l'ensemble de la région Grand Est.

Mais **des disparités importantes existent entre les quatre départements** Champardennais, puisque la densité d'orthophonistes varie de 0 à 66 selon les bassins de vie. Ainsi, dans les deux départements du territoire de santé sud de Champagne-Ardenne (Aube et Haute-Marne), six bassins de vie ne comptent aucun professionnel en orthophonie (y compris salarié). Le taux le plus élevé (bassin de vie de Troyes) est de 35,6. Dans la moitié nord, cinq bassins de vie enregistrent un taux supérieur à 40 pour 100 000 habitants. Le département des Ardennes est très clairement celui qui compte le plus d'orthophonistes.

Population suivie par le Centre de référence de Reims en 2016

Au cours de l'année 2016, **le Centre de référence de Reims a pris en charge 392 enfants⁴**, pour lesquels l'âge moyen à la première consultation était de 9,2 ans. Sachant que le nombre estimé d'enfants concernés par un trouble sévère par génération est d'environ 160, **cet effectif de file active doit probablement être considéré comme trop important**, car plus de deux fois supérieure à une situation où le centre n'accueillerait effectivement que les cas les plus complexes.

⁴ En termes de moyens humains, le Centre dispose de : 1 ETP de médecin neuropédiatre, 2 ETP de neuropsychologues, 0,20 ETP de psychologue clinicienne et 0,75 ETP d'orthophonistes.

D'après les données transmises par l'équipe du CRTLA, quelques caractéristiques principales de la population accueillie peuvent être dressées :

- En observant le département de résidence des personnes suivies, il apparaît que **très peu sont originaires de l'Aube et de la Haute-Marne** (6,2 % en cumulant ces deux territoires). Ce « déséquilibre » par rapport à la répartition de la population régionale renvoie à des réflexions relatives aux phénomènes de non-recours au dispositif (notamment pour les haut-marnais pour ce qui est de la distance géographique), ou inversement à un recours trop systématique pour les plus proche résidents marnais, qui se dirigeraient vers le CRTLA faute d'un 1er et d'un 2e niveau suffisamment structurés ;
- Environ **1 enfant suivi sur 5 est scolarisé au collège ou au lycée**, avec des âges moyens à la première consultation supérieur à 12 ans, soit un âge (très) élevé pour établir un diagnostic. Ce constat renvoie une fois encore à la question de la qualité du repérage précoce au sein des établissements scolaires ;
- Un tiers des orientations sont réalisées par un orthophoniste, plus d'un quart par les services de l'Education nationale. Globalement, **le nombre d' « orienteurs » est important**, dans la mesure où il y en a **13 différents** (sans compter les 8 cas où il n'est pas connu), soit une situation qui traduit peut être un manque de structuration suffisant de la filière et donc une méconnaissance des missions du CRTLA, qui limiterait les différents canaux pour pouvoir bénéficier d'une expertise par le Centre de référence ;
- **Dans un cas sur cinq, la personne ne présente pas de trouble TSL** à l'issue du diagnostic. Cette situation rappelle une fois encore le décalage existant entre les missions attribuées à un Centre de référence et une réalité où, dans les faits, il se retrouve à réaliser beaucoup de diagnostics simples, alors que son rôle doit être d'assurer un rôle d'expertise.

Retour d'expérience de la plateforme expérimentale ardennaise

Dans les Ardennes, l'association Vers l'Autonomie du Sujet (VAS) a mis en place, en interne, une **plateforme expérimentale de niveau 2** pour une durée de 3 ans. Les premières consultations médicales ont débuté en février 2017, à Charleville-Mézières. La file active est de 35 enfants (maximum).

Après une consultation médicale, plusieurs bilans complémentaires sont prescrits : orthophonique, psychomoteur, psychologique, neuropsychologique, orthoptique et psychopédagogique. La synthèse se fait dans les deux mois suivant la consultation médicale de départ. S'ensuit une consultation de restitution avec l'enfant et ses parents. Un an après, une consultation de suivi est réalisée.

Après un an de fonctionnement (de février à fin décembre 2017), le bilan de la plateforme est le suivant :

- **32 enfants ont été reçus en consultation médicale⁵, sachant que 107 enfants sont inscrits en liste d'attente ;**
- Parmi eux, 30 ont bénéficié d'un temps de synthèse et d'une consultation de restitution ;
- Les demandes proviennent principalement des orthophonistes libéraux (15), de l'Education nationale (8) et du CMPP (6) ;
- Les enfants accueillis sont originaires de l'ensemble des Ardennes, un quart réside à Charleville-Mézières ;
- Diagnostics proposés :
 - 16 troubles spécifiques ont été proposés ;
 - 17 diagnostics différentiels, ce qui traduit une activité non optimale par rapport aux missions dédiées à une structure de niveau 2. La qualité des orientations est ainsi perfectible ;
 - aucun trouble complexe n'a été identifié, **le CRTLA n'a donc pas été sollicité par la plateforme en 2017.**

Par ailleurs, le CRTLA indique que la création de la plateforme ardennaise n'a pas eu d'impact sur la file active du Centre. Cela s'explique possiblement par le fait que l'émergence de la plateforme suscite un « nouveau » type de demandes qui ne pouvaient s'exprimer auparavant.

En partant du principe que, pour chaque enfant pris en charge, 24 heures d'activité sont à programmer, le budget annuel a été pour la première année de fonctionnement de 125 000 €, sachant que 24 000€ de Crédits Non Reconductibles (CNR) ont été alloués par l'ARS.

Un budget annuel d'environ 100 000 € est ainsi nécessaire pour conduire de manière pérenne ce projet ardennais. En transposant ce modèle au niveau régional et en respectant la répartition de sa population par territoire, cela signifierait qu'**un budget d'environ 470 000 € est nécessaire pour assurer la prise en charge en niveau 2 de 162 enfants**, soit un effectif de file active qui correspond au nombre de cas sévère.

Sans vouloir avancer l'idée que les dispositifs de niveau 2 sont à même de gérer l'ensemble des formes sévères, un tel dimensionnement pourrait permettre de *contenir* à des échelles locales, sans envisager un recours au Centre de niveau 3.

⁵ Le nombre de places est de 35, mais un enfant ne s'est pas présenté et deux familles ont suspendu leur demande.

Leviers mobilisables pour améliorer les parcours

Les différentes étapes qui ont constitué cette étude diagnostique de la situation régionale (entretiens téléphoniques, questionnaires et rencontres territoriales) ont permis de dresser un état des lieux précis des modalités actuelles de prise en charge et d'accompagnement des enfants avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Les analyses qui en découlent permettent de dégager plusieurs préconisations afin de tracer au mieux les contours des axes de travail que les porteurs de la filière (ARS, Education nationale et CRTLA) pourront suivre.

Des précisions sont apportées pour certaines actions à la suite du tableau.

Actions préconisées, par thème/sujet

Thème/Sujet	Actions préconisées
Structuration de la filière	<p>Formaliser dès à présent un mode de fonctionnement articulé en 3 niveaux auprès des différents acteurs concernés. Cet objectif stratégique est mis en œuvre notamment par les actions suivantes :</p> <p>N°1) Rendre lisible l'offre de niveau 1 par l'identification des cliniciens référents. Cet objectif passe notamment par une étape de recensement des professionnels volontaires pour endosser ce rôle, et leur proposer de s'inscrire au DU TSLA construit par l'Université de Lorraine</p> <p>N°2) Structurer une offre de niveau 2 qui soit à même de réaliser les diagnostics dits « simples » (nécessite une équipe pluridisciplinaire)</p> <p>N°3) Renforcer le rôle de tête de réseau du CRTLA en lui octroyant 0,5 ETP de coordination, dont les missions seraient principalement axées autour de trois axes : a) administratif, pour soulager le médecin du Centre de tâches administratives pour libérer du temps pouvant être ainsi investi en conseil et formation ; b) communication auprès des acteurs ; c) recueil des besoins et organisation de sessions de formation Par ailleurs, le CRTLA, en qualité d'expert, peut être invité à des CDAPH où les dossiers TSLA sont traités</p>
Information / Communication	<p>N°4) Communiquer auprès des professionnels de santé libéraux et des médecins scolaires pour informer/clarifier le nivellement des différents dispositifs, dans le but de renforcer la qualité des orientations</p>

<p>Animation de la filière</p>	<p>N°5) Organisation de rencontres collaboratives, par exemple au niveau des territoires de santé (nord/sud), à raison d'une fois/an. Les médecins scolaires pourraient y être conviés, avec les acteurs de niveau 1 et 2. Ces rencontres pourraient se tenir au sein du CRTLA, espace ressource de fait</p>
<p>Moyens à prévoir</p>	<p>N°6) Dégager des moyens financiers, pour faciliter l'installation et la pérennisation du niveau 2 de la filière, sachant que 24 heures d'activité (consultation + bilans) sont nécessaires par enfant pris en charge</p> <p>N°7) Les dispositifs de niveau 2 devront nécessairement comprendre du personnel détaché de l'Education nationale, afin d'améliorer l'établissement des adaptations pédagogiques à mettre en place.</p> <p>N°8) Permettre au CRTLA de se dégager des ressources pour investir ses missions dédiées, par le renfort de 0,5 ETP de coordination (IDE par exemple)</p>
<p>Formation</p>	<p>N°9) Prévoir une formation spécifique aux TSLA pour les acteurs qui souhaiteraient assurer un rôle de niveau 1</p> <p>N°10) Formation des personnels de l'Education nationale aux adaptations pédagogiques. La création de pôle ressource peut être envisagée</p> <p>N°11) Promouvoir l'homogénéisation des pratiques (surtout au niveau 2) par la formation, en recourant par exemple à l'offre de l'ANAE</p>

Quelques précisions concernant les actions identifiées

Action n°1 : Le rôle du *clinicien référent* consisterait notamment à coordonner et récupérer les différents bilans disciplinaires, avant de les interpréter et de se prononcer sur un diagnostic. Il apparaît par ailleurs important que soit respecté la **triade professionnelle de la rééducation – psychologue – médecin**, pour garantir un niveau de qualité dans les diagnostics proposés.

En termes de besoins, le nombre de cliniciens référents dont devrait bénéficier le territoire de Champagne-Ardenne semble difficilement estimable. Pour établir un point de repère, en Lorraine, le nombre actuel de cliniciens référents est de 30, avec une répartition disciplinaire et statutaire variée : la moitié est pédiatre, l'autre médecin ou (pédo)psychiatre ; au niveau du statut une moitié est salariée, l'autre exerce en libéral.

En rapportant le ratio entre nombre de cliniciens référents et effectif de population, il faudrait, du moins pour une couverture comparable à la Lorraine, environ 18 cliniciens référents en Champagne-Ardenne : 8 dans la Marne, 4 dans les Ardennes et dans l'Aube et 2 en Haute-Marne.

Action n°2 : Les missions attribuées aux professionnels du niveau 2 impliquent donc que celle-ci s'articulent autour d'une équipe pluridisciplinaire. Cela signifie que les structures enquêtées (CMPP, CMP, IES et SESSAD TSL) sont naturellement pressenties pour endosser (ou pérenniser) ce rôle. Cette étude a permis de constater que, au niveau des structures du secteur médico-social, plus coutumières de l'accueil et de l'accompagnement d'enfants avec TSLA, seul le département de l'Aube ne compte, à l'heure actuelle, de structure qui réalise des diagnostics de TSLA.

Action n°4 : Le développement de l'information peut se faire *via* le rectorat, en s'appuyant sur différents outils :

- Plaquettes à destination des enseignants sur les signes d'alerte (que demander pendant l'entretien avec les parents ? Où les orienter (au-delà du médecin) ?
- Le site internet Accessiprof : <https://accessiprof.wordpress.com/>
- La diffusion des informations sur les rôles de chacun et la démarche diagnostique

Action n°5 : Le niveau géographique le plus pertinent pour l'organisation de rencontres collaboratives **n'est probablement pas le niveau régional** (Champagne-Ardenne) car Reims n'occupe pas une position géographique centrale. D'un autre côté, le niveau départemental apparaît comme trop coûteux, en temps comme en budget. Pour ces raisons, **le niveau à viser peut être celui des territoires de santé**, avec des rencontres alternativement à Reims pour le nord puis à Troyes pour le sud.

Il s'agit en fait d'élargir les réunions qui existent aujourd'hui entre les acteurs du bassin de Reims (CMPP d'Épernay et de Reims, CAMSP), qui se réunissent 3 à 4 fois par an. Un des enjeux serait de pouvoir prendre de la hauteur pour traiter de sujets liés à la pratique clinique ou aux liens entre partenaires de la filière.

Action n°7 : Outre les structures de niveau 2, la présence de professionnels de l'Éducation nationale auprès du CRTLA est également pertinente pour renforcer la qualité des liens de coopération. À défaut d'une présence régulière, des groupes de travail sur les adaptations scolaires doivent avoir lieu entre enseignants et cliniciens.

Action n°3 et n°8 : Le CRTLA, en raison de son « engorgement » dû à des interventions dédiées au niveau 1 et 2, se retrouve contraint de mettre en suspens certaines de ses prérogatives. Afin d'y remédier, l'équipe peut être renforcée par le recrutement d'un personnel qui se consacrerait à des missions telles que : la coordination des actions du Centre, la gestion d'un site internet, la communication de documents de référence aux différents acteurs, la réception des mails des partenaires, des appels des parents (mission d'orientation). L'idée étant de libérer du temps au médecin, qui pourrait alors investir davantage d'autres actions.

Action n°9 : Le rôle attribué aux cliniciens référents implique que leur soit proposé un parcours diplômant. À cet égard, le Diplôme Universitaire proposé en Lorraine constitue probablement la

meilleure solution. Il s'agit donc de communiquer sur l'existence de cette formation (et des éventuelles compensations financières proposée par l'ARS pour la suivre) auprès de l'ordre des médecins, de la FNO, du SNUP et de l'URPS.

Action n°10 : La formation des enseignants de l'Education Nationale doit également consister à les sensibiliser aux TSLA. Pour cela, il peut être envisagé de s'appuyer sur un mode de **fonctionnement en réseau : des formateurs (CRTLA) forment des formateurs** (acteurs de niveau 2), qui eux-mêmes prolongent ces actions de formation au sein des établissements scolaires.

Action n°11 : Proposer des formations dispensées par l'ANAE permet de dépersonnaliser le cadre d'intervention, en mettant des personnes tiers dans la relation formateur/formé. Ces actions pourraient viser les acteurs de niveau 1 (professionnels de santé libéraux, médecin de PMI...) et ceux du niveau 2⁶. Les formations proposées par l'ANAE s'élèvent approximativement de 7 500 € pour 3 jours, pour un groupe de 20 personnes environ.

Les enquêtes et rencontres territoriales réalisées au cours de cette étude diagnostique ont mis en évidence **l'hétérogénéité des ressources et des pratiques dans les différents territoires**, aussi bien sur les questions de repérage, d'orientation ou de diagnostic. Ce constat plaide en faveur d'un mode de fonctionnement relativement souple, c'est-à-dire qui ne s'enferme pas dans un modèle qui prédétermine, dans chacune des localités, les modalités de coordination entre les différents acteurs concernés, notamment aux deux premiers niveaux, soit les échelons de proximité. Les frontières entre les 3 niveaux de la filière doivent être claires pour tous, mais pas imperméables.

La nécessité de **partager un même langage est apparu comme un enjeu crucial**. Elle conditionne la capacité à travailler de manière coordonnée et en réseau, et représente le vecteur qui garantit l'équité et l'hétérogénéité des réponses sur l'ensemble de l'ante-région. Cela signifie que la question de la formation (globalement évaluée comme insuffisante) est essentielle, et doit être pensée et schématisée dès aujourd'hui, sachant qu'elle concerne tout aussi bien les acteurs de l'Éducation nationale (enseignants spécialisés ou non, médecins et psychologues), du soin (professionnels de santé libéraux et hospitaliers) et du médico-social (CMPP, SESSAD et IES).

Les acteurs désignés comme co-pilotes de la filière de prise en charge des TSLA (Agence Régionale de Santé, Centre de Référence du CHU de Reims et Éducation Nationale), doivent dès à présent la formaliser et prévoir les modalités d'animation de celle-ci. Mais **le mode d'organisation visé implique que des moyens soient consacrés** à l'installation et la pérennisation de structures de niveau 2 dans les quatre départements, et que les moyens du CRTLA soient également renforcés.

⁶ Les professionnels de la plateforme ardennaise ont déjà bénéficié d'une formation de 2 jours dispensée par l'équipe du CRTLA de Reims.