HAL
open science

La prise en charge des enfants porteurs de troubles spécifiques du langage et des apprentissages : l'exemple du département de la Meuse

Kelly de Toffoli

To cite this version:

Kelly de Toffoli. La prise en charge des enfants porteurs de troubles spécifiques du langage et des apprentissages : l'exemple du département de la Meuse. Sociologie. 2018. hal-02190659

HAL Id: hal-02190659

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-02190659v1

Submitted on 22 Jul 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Master
« Conduite de Projets &
Développement des Territoires »

Spécialité « Formation, Animation, Développement Territorial et Transfrontalier »

Mémoire de fin d'études présenté pour l'obtention du grade de master

La prise en charge des enfants porteurs de troubles spécifiques du langage et des apprentissages : l'exemple du département de la Meuse.

Présenté par

Kelly DE TOFFOLI

Maître de stage : Valérie HENRY, Directrice SESSAD APF France Handicap, Verdun.

Guidant universitaire : Gaelle ESPINOSA, Maître de conférences Département Sciences de l'Education, Université de Lorraine, Nancy.

Juin 2018

« Comment se fait-il qu'à partir du moment où un être est porteur, par hasard, d'une différence, tout ce qu'il est par ailleurs, disparaisse aux yeux de tous ? »

Shakespear

Remerciements

Au terme de ce travail, je tiens à exprimer ma profonde gratitude à ma tutrice de stage, Mme Henry, de m'avoir accueillie durant neuf mois au sein de sa structure. Je la remercie pleinement pour son suivi, sa disponibilité et pour son énorme soutien, qu'elle n'a cessé de me donner tout au long de la période de stage.

J'adresse mes profonds remerciements à ma guidante de mémoire, Mme Espinosa, pour le temps qu'elle m'a consacré et pour les précieux conseils qu'elle a su me prodiguer avec intérêt et compréhension. Ses remarques ont été nécessaires pour me permettre d'adapter mon écrit à toutes les personnes intéressées par cette étude.

J'envoie très chaleureusement mes remerciements à notre responsable de master, Mme Houot, pour son accompagnement, ses conseils ainsi que pour la méthodologie qu'elle a su nous apporter durant presque une année entière.

Mes remerciements vont également à tous mes collègues du SESSAD APF France Handicap de Verdun, ainsi qu'à tous les professionnels que j'ai contacté durant mon stage, auprès desquelles j'ai trouvé l'accueil chaleureux, l'aide et la bienveillance dont j'avais besoin.

Je ne manquerai pas d'adresser mes remerciements à ma famille, mes amis ainsi qu'à certains de mes collègues de master qui ont su croire en moi et en mes capacités.

Un dernier merci est adressé aux membres du jury pour avoir bien voulu examiner et juger ce travail.

SOMMAIRE

Avant-propos 5

Introduction 6

CHAPITRE 1 : Eclairage théorique 9

I. Le handicap 10

II. Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) 14

III. Dispositifs, plans d'actions majeurs et prise en charge des troubles spécifiques du langage et des apprentissages 23

IV. La coordination des acteurs, le travail en réseau sur un territoire 32

CHAPITRE 2 : Le SESSAD APF France Handicap de Verdun, notre terrain de stage 36

I. Le fonctionnement général d'un Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD) 37

II. Le fonctionnement du SESSAD APF France Handicap de Verdun : service médico-social de l'APF France Handicap 38

III. Le handicap, les troubles « dys » et le territoire meusien 42

IV. Problèmes et constats observés sur le terrain de stage : quels sont les enjeux ? 45

CHAPITRE 3 : Construction de notre recherche 49

I. Notre problématique et Notre hypothèse 50

II. Le recueil de données 52

CHAPITRE 4 : Analyse des données 56

I. Diagnostic de territoire 57

II. Une coordination territoriale superficielle autour des troubles « dys » 72

III. Conclusion de l'analyse 78

CHAPITRE 5 : Pistes pour l'action 80

I. Préconisations en lien avec les trois niveaux de diagnostic 81

II. Préconisations en lien avec la coordination territoriale des acteurs 83

III. Préconisations en lien avec le milieu scolaire 85

Conclusion 87

Bibliographie 89

ANNEXES 93

Tables des sigles et abréviations 100

AVANT-PROPOS

Mon inscription au Master Conduite de Projets et Développement des Territoires (proj&ter) fait suite à une envie de me spécialiser dans la gestion de projet et ainsi pouvoir, à l'avenir, accéder à un poste de chef de projet dans une structure associative et/ou humanitaire. Ma deuxième année m'a permis d'effectuer mon stage au sein du Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD) Meuse, service géré par l'APF France Handicap, anciennement intitulée Association des Paralysés de France (APF)[1].

Pourquoi la jeunesse mais surtout pourquoi les jeunes en situation de handicap ?

Les enfants en situation de handicap, leur vie, leur quotidien, leurs droits, leur santé physique et mentale ainsi que leur prise en charge m'intéressent et me questionnent. J'ai pu vivre, dans ma vie, des expériences qui m'ont interpellée : des jeunes en situation de handicap se faire ignorer dans les écoles, par les élèves mais aussi par des professeurs, des jeunes ne croyant plus en eux à cause de leur handicap. Le stage que j'ai réalisé il y a trois ans, au sein du SESSAD APF France Handicap de Verdun m'a fait découvrir un public nouveau. Je n'avais jamais été confrontée à des personnes en situation de handicap. J'ai pu y découvrir un public touchant et vraiment admirable.

Pourquoi les enfants ayant des troubles « dys » ?

Cette thématique s'accompagne d'un constat fait au sein de mon lieu de stage, le SESSAD APF France Handicap. J'ai pu découvrir un handicap que je ne connaissais que très peu voire pas du tout.

J'aimerais grâce à mon mémoire, comprendre comment s'organise les acteurs du territoire de Meuse autour des enfants ayant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), troubles plus communément appelés troubles « dys ». L'objectif est d'émettre des propositions à destination des politiques publiques et des organismes accompagnant des enfants porteurs de troubles « dys ».

[1] Le 18 avril 2018, l'Association des Paralysés de France (APF) est devenue APF France Handicap. Depuis ce changement de nom, l'association ne veut plus que l'on ne donne la signification du sigle APF.

INTRODUCTION

Depuis le 18 avril 2018, l'Association des Paralysés de France (APF) a changé de dénomination et s'intitule désormais, APF France Handicap. Ce changement important a été voté par les adhérents de l'association et entérine l'évolution de l'association. En effet, l'accueil des structures APF ne se réduit plus qu'aux différents types de handicap moteur mais s'élargit à d'autres types de déficiences. C'est un nouvel élan vers davantage d'ouverture, d'innovation et de diversité ce qui n'enlève en rien la vision fondée sur les droits humains et les valeurs portées par l'association.

Dans le cadre de mes études, en 2015, j'ai effectué un stage au sein de la même structure que cette année, le SESSAD APF France Handicap de Verdun. Lorsque nous retournons dans ce lieu de stage en octobre 2017, nous pouvons constater un public différent, avec des handicaps différents. En effet, le public accueilli s'est élargi. Le SESSAD APF France Handicap n'accompagnait plus uniquement que des enfants déficients moteurs, principal public accueilli, mais également des enfants ayant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

Une première interrogation s'est alors posée :

Pourquoi le SESSAD APF France Handicap de Verdun, service spécialisé dans les déficiences motrices avec ou sans troubles associés, accueille de plus en plus d'enfants atteints de troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?

Nous avons ensuite pu entendre et constater que l'accompagnement des enfants ayant des troubles « dys » (dyslexie, dysphasie, dysorthographie, dyspraxie, dyscalculie, troubles de l'attention et de l'hyperactivité) était difficile et que les prises en charge n'étaient parfois pas adaptées aux difficultés de l'enfant.

Le questionnement initial était le suivant : En quoi l'accompagnement des enfants ayant des troubles « dys » peut-il leur être néfaste ?

Néanmoins, cette question était déjà trop orientée, à connotation négative. Afin de la modifier et de la rendre plus neutre et plus exploitable, nous nous sommes alors posée

diverses questions : Quelles ressources sont disponibles en Meuse pour les enfants « dys » ? Comment est perçu l'accompagnement des enfants ayant des troubles de l'apprentissage par les familles, par l'enfant lui-même et par les institutions ? Comment l'enfant et/ou sa famille se sentent suite à l'intervention de multiples professionnels ? Comment vivent-ils la situation ? Quels sont les bénéfices de la prise en charge ? On dit que plus l'enfant est diagnostiqué tôt, plus sa prise en charge est efficace. Mais quels sont les indicateurs à prendre en compte pour juger de l'efficacité de la prise en charge ? Quelle évolution ? Quand et comment juger que la prise en charge est terminée ? Quels sont les limites et les effets de l'accompagnement ? Comment lui apporter un accompagnement qui ne soit pas trop lourd à assumer ? Quel est l'impact d'une succession de politiques publiques sur les acteurs de terrain ? Dans ce contexte comment les acteurs se coordonnent-ils ? Comment est faite une analyse de besoins pour adapter l'offre au public cible ?

L'objectif de cette étude est d'explorer de manière globale les ressources disponibles pour les enfants ayant des troubles « dys » et ainsi de voir comment ils sont pris en charge et accompagnés quotidiennement. L'exploration a été faite uniquement sur le territoire meusien.

En Meuse, nous constatons certains dysfonctionnements liés à l'accompagnement des enfants ayant des troubles « dys ». Les professionnels médicaux, paramédicaux ou institutionnels leur apportent une offre de service en pensant répondre à tous leurs besoins ou, à l'inverse, certains enfants restent sans aide. Moi, en tant qu'étudiante menant une recherche universitaire, il nous faut comprendre aussi ce que sont les troubles « dys », comprendre comment ils sont repérés, comment les enfants sont accompagnés après repérage. Il nous faut comprendre ce que les professionnels du territoire font comparativement à ce qui leur est demandé. Il est également important de repérer les relations entre les professionnels de santé et les enfants ou encore les interactions existantes entre les différentes institutions du territoire.

C'est pourquoi, pour pouvoir reformuler la question de départ en une question de recherche plus exploitable, et ainsi, répondre à cette question, nous allons, dans un premier temps, présenter ce que disent les chercheurs sur les troubles « dys » et sur

l'accompagnement donné par les acteurs d'un territoire. Puis dans un second temps, nous verrons le contexte dans lequel se trouve le SESSAD APF France Handicap de Verdun. Ceci nous permettra d'avoir des éléments sur les causes de l'élargissement du public accueilli et sur le lien entre un SESSAD accueillant des enfants déficients moteurs et les troubles « dys ». Viennent ensuite la partie méthodologie sur la phase du recueil de données suivie de son analyse. Ce travail de recherche se terminera par une partie amenant certaines préconisations et pistes d'action qu'il serait pertinent de prendre en compte dans ce domaine du handicap.

CHAPITRE 1 :

Eclairage théorique

Ce premier chapitre est composé de quatre grandes parties et les propos sont basés sur ce que beaucoup d'auteurs ont pu écrire et étudié au sujet des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA). La première partie porte sur le handicap en général et sur le lien entre le handicap et les troubles « dys ». La deuxième partie présente ce que sont les troubles spécifiques du langage et des apprentissages, ses lois, ses différents troubles et leur définition, ainsi que les conséquences que peuvent avoir ces troubles sur la vie d'un enfant et de sa famille. La troisième partie parle des différents dispositifs et plans d'action cadrant ce domaine du handicap. Elle montre, selon trois grands niveaux, quelle prise en charge est possible pour ces enfants atteints et liste les différents acteurs et professionnels compétents pour prendre en charge un enfant atteint de troubles « dys ». Enfin, la dernière partie de ce chapitre aborde les notions de travail en réseau et de coordination des acteurs sur un territoire. Cette partie nous permettra de comprendre, par la suite, l'importance d'un travail en réseau sur un territoire donné.

I. LE HANDICAP

« Rien n'est donné » à la personne en situation de handicap, « tout est à construire ». Le terme « handicap » est péjoratif, il « fait lui-même obstacle à la singularité » et renvoie systématiquement à des problèmes ou à des difficultés (Conrath, 2011).

Aujourd'hui, il existe une évolution des regards. La personne est considérée comme sujet et ses potentialités sont prises en compte avant ses difficultés. Les textes changent et évoluent (Conrath, 2011).

1. D'hier à aujourd'hui

C'est à partir du XIXème siècle que les lois sur le handicap évoluent.

a. La loi de 1975 et la réinscription du handicap dans la société

Le domaine du handicap a connu en 1975 un premier grand dispositif législatif : la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette loi met en avant « l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour

les jeunes personnes en situation de handicap, l'accessibilité des institutions publiques, ainsi que le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie chaque fois que possible »[2]. C'est donc en 1980 que le handicap est réinscrit dans la société, l'action médico-sociale est promue, et l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap et de sa famille est davantage réfléchi et construit (Driessche, 2010).

b. La loi du 11 février 2005

Le 11 février 2005, la loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté pour les personnes handicapées » a été mise en place. Elle est l'une des principales lois sur les droits des personnes en situation de handicap. Elle est composée de 101 articles et comprend 80 textes d'application et apporte des améliorations et des changements à la loi de 1975. Cette loi de 2005 a fait évoluer la notion d'handicap et a permis de lui donner une importance dans d'autres champs que le champ médical. Les politiques publiques se sont alors penchées sur la non-discrimination et l'égalité en faveur des personnes en situation de handicap : une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) a été créée dans chaque département, la notion d'inclusion scolaire apparait, des compensations au handicap sont développées (aides au logement, aides scolaires, aides techniques…), l'accessibilité pour tous est réaffirmée et surtout le terme « handicap » est redéfini comme tel : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Chirac, 2005 ; Caraglio, 2017).

c. Les problématiques, les constats

Kristeva (2011), fondatrice du mouvement international « Handicap, Solidarité et Egalité », considère que le mot « handicap » fait peur, et en effet, il « suscite des angoisses, des peurs, des incompréhensions et parfois une hostilité » (p. 22). Elle soulève en outre

[2] Handicap.fr. (2013). L'histoire du handicap. Repéré à https://informations.handicap.fr/art-histoire-874-6026.php

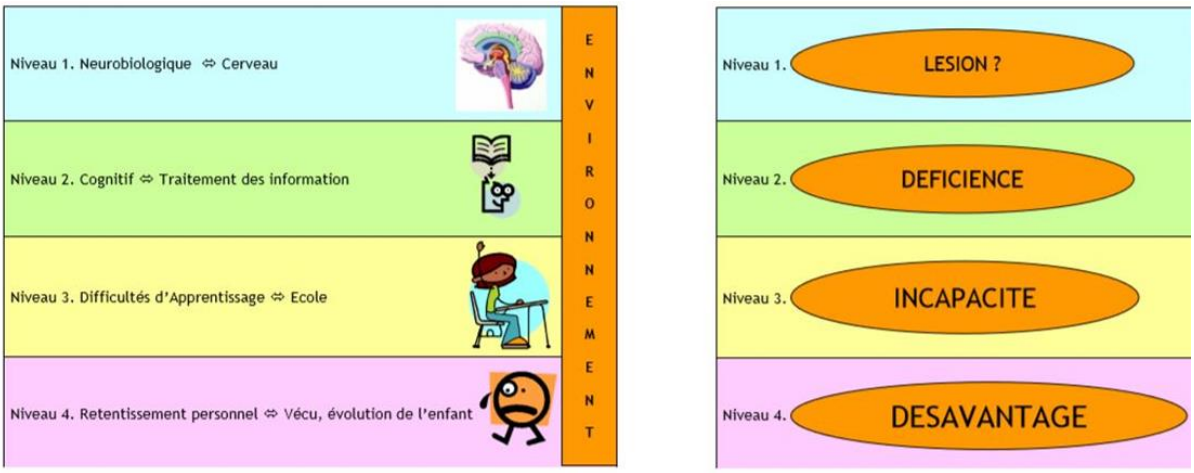
plusieurs différences faites à l'égard des personnes handicapées. La première est que, selon elle, les exclusions qui frappent les personnes en situation de handicap et les personnes différentes sexuellement, socialement, racialement ou religieusement parlant sont incomparables. En effet, selon elle, la discrimination envers les personnes handicapées est « insoutenable ». En second, elle met en avant que la notion de dépendance est souvent liée aux personnes âgées et beaucoup moins aux personnes handicapées et donc que le budget pour les personnes âgées dépendantes est plus important que le budget pour les personnes handicapées. Enfin, Kristeva ajoute à cela, un manque de moyens et une certaine fermeture sociale quand il s'agit de « donner de soi-même, de son temps, de son argent et de sa disponibilité ».

2. Les troubles « dys », un véritable handicap

a. Quand peut-on parler de handicap ?

Une classification internationale des handicaps a d'abord été créée en 1980 par Wood qui définit le handicap en 3 points : la déficience qui correspond à l'aspect lésionnel du handicap, l'incapacité qui correspond à l'aspect fonctionnel du handicap et le désavantage qui insiste sur le caractère « situationnel » du handicap (Wood, OMS, 1980).

En neuropsychologie, afin d'aborder ces troubles spécifiques des apprentissages, il faut raisonner selon quatre niveaux (Pouhet, 2010) :



Source : Pouhet. (2010). Les dys… une présentation. p.31.

Pour Pouhet (2010), « c'est bien le niveau de désavantage pour la personne qui qualifie son handicap » (p. 31). L'enfant victime d'un trouble « dys », sera désavantagé dès le début. Les efforts qu'il devra fournir tout au long de sa scolarité seront toujours considérés comme insuffisants au regard des autres élèves. Sans diagnostic posé, son handicap reste invisible. Selon Pouhet (2010), affirmer et reconnaitre le handicap « scolaire » c'est le rendre visible et donc lui permettre d'avoir des réponses adaptées.

De plus, depuis la loi du 11 février 2005, les troubles « dys » sont reconnus comme origine d'un handicap (Mazet, Xavier, Guilé, Plaza, & Cohen, 2016).

b. La notion de catégorisation sociale et de prise en charge spécialisée

Pour Deswarte (2005), la catégorisation est un processus automatique utilisé dans notre société. En effet, selon la définition du dictionnaire en ligne l'Internaute, la notion de catégorisation sociale est un « processus qui consiste à regrouper en catégories des individus et des groupes d'individus semblant présenter des caractéristiques sociales communes afin de créer une image structurée d'une réalité sociale »[3] . C'est pourquoi les différents types de handicap sont classés et catégorisés.

Le Capitaine (2016) écrit que les troubles spécifiques des apprentissages représentent une nouvelle catégorisation désignant les enfants qui étaient catégorisés « dys » auparavant. De plus, il relève un paradoxe important dans le processus de catégorisation. Il dit que les catégorisations comme la dysphasie, ou encore la dyslexie ont permis d'instituer des dispositifs spécifiques comme un enseignement séparé dans le champ scolaire avec la création d'Unités Localisés pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) et de Classes pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) qui permettent aux enfants en situation de handicap d'accéder à la scolarité, soit en milieu ordinaire, soit en milieu spécialisé, mais que cet enseignement séparé inclus l'enfant dans le statut de personne handicapée. Le paradoxe est que l'enseignement séparé comporte certains avantages comme l'individualisation, la protection, la bienveillance, la tolérance des professionnels, ou encore une certaine confiance en soi que les enfants retrouveraient dans ce système, mais il fait aussi entrer l'enfant dans une « carrière » d'handicapé. En effet, selon Pouhet

[3] Catégorisation sociale. (s.d). Dictionnaire français en ligne l'Internaute. Sens psychologique. Repéré à http://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/categorisation-sociale/

(2010), toute famille souhaite une scolarisation en milieu ordinaire. Néanmoins, selon les troubles de l'enfant, cette scolarisation ordinaire peut devenir une souffrance pour cet enfant. C'est pourquoi, une orientation préparée et expliquée pourrait permettre à l'enfant d'accepter sa situation, et ainsi, donner au sujet le plaisir d'aller à l'école.

Deswarte (2005) rejoint Le Capitaine (2016) en disant que la catégorisation est « un processus majeur dans la construction de l'identité sociale » (p. 29). Néanmoins, cette notion peut avoir des conséquences importantes à prendre en compte : les catégories nosographiques, c'est-à-dire les classifications méthodiques des maladies, constituent une certaine « ségrégation » dans les dispositifs spécialisés (Le Capitaine, 2016). De plus, cette différenciation précède les stéréotypes et peut donner lieu à de la stigmatisation et à de la discrimination (Deswarte, 2005). Pouhet (2010) s'oppose à cette pensée. Il dit que le terme de handicap ne stigmatise pas. Pour lui, « ce sont les conséquences d'un handicap non reconnu qui font entrer l'enfant dans la spirale de l'échec et le stigmatisent aux yeux des autres » (p. 32).

II. LES TROUBLES SPECIFIQUES DU LANGAGE ET DES APPRENTISSAGES (TSLA)

La transmission de savoirs et de connaissances est un enjeu fondamental pour la société (Lenoble, 2016). L'école occupe donc une place primordiale dans le développement de l'enfant. Pour Pouhet (2010), l'apprentissage à l'école est une « intégrité physique des structures cérébrales dédiées aux traitements des signaux qui parviennent au cerveau par l'intermédiaire des sens » (p. 4). Ce sont les fonctions cognitives qui permettent le traitement des informations reçues ou perçues ainsi d'entrer dans la connaissance (Pouhet, 2016). Les connaissances apportées à l'école primaire seraient donc, pour Fluss (2013), un socle indispensable pour les apprentissages futurs.

1. Les lois et leurs évolutions

En 2001, nous avons pu constater une évolution très positive grâce au plan d'action interministérielle en faveur des enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral et/ou écrit (Lenoble, 2016). Ce plan d'action interministérielle avait pour objectif d'améliorer la prise en charge des enfants dyslexiques et dysphasiques (Veber & Ringard, 2001).

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, reconnait les troubles spécifiques du langage comme « handicap cognitif » (Brun & Guinard, 2015) et les troubles « dys » comme origine d'un handicap (Mazet et al., 2016).

2. La pathologie « dys »

Plusieurs auteurs se contredisent sur l'émergence du terme « troubles spécifiques des apprentissages ». Selon Carrer, Duboel et Cornet (2016), ce terme a été employé pour la première fois par Kirk en 1963. Mais, selon Brun et Guinard (2015), c'est à la fin des années 1980, que les troubles spécifiques des apprentissages scolaires sont désignés ainsi. Pour Kirk (1963), les troubles des apprentissages correspondaient à des problèmes de développement du langage oral et de la lecture ainsi que de communication, nécessaires à l'interaction sociale. Ces troubles ne relevant pas d'un handicap sensoriel ou d'un retard mental.

Les troubles spécifiques des apprentissages correspondent, aujourd'hui, à une nouvelle catégorisation désignant les enfants qui étaient catégorisés « dys » auparavant (Capitaine, 2016). Mais que signifie le terme « dys » ? « Dys » en grec veut dire « c'est difficile » (Pouhet, 2010). En médecine, ce terme désigne « la difficulté d'acquisition d'une fonction ». Ces troubles affectent le bon fonctionnement de l'apprentissage comme le langage oral, l'écrit, l'écriture, la lecture, le calcul et les fonctions exécutives (Brun & Guinard, 2015). Pour parler de troubles « dys », il faut que ces troubles soient durables. Ils sont durables quand ils persistent dans le temps malgré l'aide apportée (Billard & Barbe, 2016). Les troubles spécifiques des apprentissages arrivent très tôt et sont

persistants (Fluss, 2013). Selon la Fédération Française des Dys (FFDYS), ces troubles sont innés. Selon Pech-Georgel, et al. (2010), les troubles d'apprentissage sont liés à un retard global ou à des déficits spécifiques qui s'inscrivent parfois dans une problématique psychosociale.

Pouhet (2010) dit que pour parler de « dys », il faut pouvoir : montrer que l'intelligence générale est normale ; affirmer que les difficultés scolaires relèvent d'une pathologie et que ces difficultés relèvent d'un important écart à la normale[4] ; écarter les troubles psychologiques ou psychiatriques graves ; montrer que s'il y a présence d'une pathologie médicale qu'elle soit sensorielle, neurologique ou autre, alors les troubles observés « sont sans commune mesure avec ce qu'il est habituel d'observer » ; vérifier que l'environnement de l'enfant est normatif ; vérifier que la scolarisation est régulière et donc favorise les apprentissages. Pour lui, si l'enfant remplit ces critères, alors il y a cause cognitive car la cognition est l'acquisition des connaissances. Mais qu'est-ce qu'un trouble cognitif ? Un trouble cognitif est « une atypie, une anomalie, un défaut de développement au sein des fonctions cognitives qui permettent à tout individu de percevoir et comprendre le soi et le monde environnant » (Pouhet, 2016).

La FFDYS reprend la même classification que Pouhet (2010) et regroupe, sous la terminologie « troubles dys », les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu'ils induisent.

a. Qu'est-ce qu'un trouble ?

D'après Duigou (2009), un trouble est une anomalie développementale, donc durable, constitutionnelle, mais évolutive dans le temps, repérable par des critères cliniques qualitatifs et quantitatifs (résultats aux tests montrant une différence d'au moins deux écarts-type par rapport à la norme).

[4] Le retard doit être de deux années par rapport à l'âge de l'enfant ou d'au moins 1,5 écart-type aux tests étalonnés.

b. Qu'est-ce qu'un trouble spécifique ?

D'après Duigou (2009) ainsi que Billard et Barbe (2016), le trouble ne peut pas s'expliquer par une autre maladie connue (pathologie de l'oreille, de l'œil, maladie psychique, neurologique ou génétique identifiable). En effet, un grand nombre de pathologies, de troubles de la personnalité peuvent conduire à des difficultés de développement du langage oral ou écrit, et des difficultés d'apprentissages à l'école. De même, le trouble ne peut pas s'expliquer par des carences sévères éducatives et affectives, qui peuvent également amener à des retards voire des déficits parfois difficilement récupérables. Les troubles sont spécifiques quand ce sont des troubles liés à des facteurs intrinsèques au sujet et que l'origine est neurobiologique (Rutter, 1989 ; Fletcher et coll., 2004).

c. Les troubles spécifiques du langage (TSL)

Généralement, les enfants qui consultent un professionnel pour confirmer d'éventuels troubles spécifiques du langage ont entre 4 et 8 ans. Le langage est un outil de communication, d'expression et fait partie du développement global de l'enfant. Il est donc essentiel, pour Mazet et al. (2016), que tous les acteurs de la petite enfance connaissent le développement normal du langage chez un enfant. Les troubles spécifiques du langage (TSL) sont rarement isolés. Ils sont souvent accompagnés de difficultés de motricité, de fonctions visuo-spatiales, de fonctions exécutives (attention, mémoire…) (Carrer & al., 2016; Pouhet, 2010). Selon eux, tout cela est regroupé sous le nom de troubles spécifiques des apprentissages (TSA).

Les troubles spécifiques du langage comprennent différents troubles :

- **Les troubles du langage oral** (dysphasie développementale) :

Voici la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage : « troubles dans lesquels les modalités normales d'acquisition du langage sont altérées dès les premiers stades du développement. Ces troubles ne sont pas directement attribuables à des anomalies

neurologiques, des anomalies anatomiques de l'appareil phonatoire, des altérations sensorielles, un retard mental ou des facteurs de l'environnement. Les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage s'accompagnent souvent de problèmes associés, tels des difficultés de la lecture et de l'orthographe, une perturbation des relations interpersonnelles, des troubles émotionnels et des troubles du comportement »[5] .

En résumé, la dysphasie représente des difficultés en communication orale (Le Capitaine, 2016) et peut engendrer des problèmes scolaires et relationnels, parfois douloureux et souvent peu verbalisables (Bottero-Frambourg, 2016).

- **Les troubles du langage écrit** (dyslexie et dysorthographie) :

La dyslexie a été reconnue en 1994 par l'OMS (Le Capitaine, 2016). Il s'agit d'une grande difficulté à apprendre à lire et à écrire. Mazet et al. (2016) la définit ainsi : « la dyslexie est un déficit sévère et durable dans les processus d'acquisition de la lecture à l'âge habituel chez un enfant d'intelligence normale » (p. 301) et la classe selon trois types : la dyslexie de surface qui correspond à des erreurs de régularisation lors de la lecture de mots irréguliers liées à un retard de développement du lexique orthographie ; la dyslexie phonologique qui correspond à une difficulté à lire des pseudo-mots ; la dyslexie mixte qui entremêle les deux dyslexies citées précédemment.

La lecture et l'écriture sont des procédures cognitives étroitement liées l'une à l'autre (c'est pourquoi on apprend les deux simultanément à l'école), ce qui fait que lorsqu'il y a dyslexie, il y a souvent dysorthographie. Ceci n'est tout de même pas automatique. Il ne faut pas parler de dyslexie avant 7 ans.

Selon Mazet et al. (2016), dans le cas d'un trouble dyslexique, le redoublement est inutile car ce n'est pas qu'un retard simple de la lecture, il persiste dans le temps.

- **Les troubles mnésiques et les troubles dysgnosiques :**

Seul Pouhet (2010) ajoute aux autres troubles ces deux catégories. Les troubles mnésiques sont des troubles de la mémoire. Les troubles dysgnosiques sont des troubles

[5] Source : http://inpes.santepubliquefrance.fr/10000/themes/troubles_langage/theme.asp

de la reconnaissance. Ces troubles auront une répercussion sur le langage, qu'il soit oral ou écrit.

Les troubles spécifiques du langage engendrent des troubles des apprentissages.

d. Les troubles des apprentissages (TSA)

Fluss (2013) est le seul auteur à mettre en avant le public le plus touché par les TSA. Selon lui, trois catégories d'enfants concernées par les TSA sont : les enfants précoces, les enfants issus des milieux défavorisés et les enfants ayant des problèmes comportementaux. Selon lui, les enfants précoces ont une capacité intellectuelle supérieure qui ne freine en rien les difficultés d'apprentissage sévères. Dans ce cas, l'enfant peut mal vivre cette situation ce que les tiers ne comprennent pas. Selon une étude réalisée en 2008 et citée dans le texte écrit par Fluss, les enfants issus de milieux défavorisés ont des scores plus faibles en lecture, en orthographe et en mathématiques. Enfin, le dernier public à être davantage touché par les TSA sont les enfants ayant des troubles comportementaux. Pour ce public, Fluss se demande s'il s'agit d'une dyslexie sévère engendrant des problèmes comportementaux réactionnels ou si c'est l'inverse ?

Les troubles des apprentissages sont composés de plusieurs troubles « dys » :

- **La dyscalculie développementale :**

Cohn, en 1968, a été le premier à la nommer ainsi.

La définition de la dyscalculie développementale fait l'objet de vifs débats et controverses : selon Duigou (2009), c'est un trouble du langage écrit et scolaire qui porte plus spécifiquement sur les chiffres et le calcul. La dyscalculie est, selon Fischer (2009), liée à des facteurs non numériques et ne prend pas en compte la compréhension des énoncés. Ce trouble est souvent délaissé par les enseignants (Fischer & Vigier, 2009) et sa validité clinique est remise en cause (Vannetzel, 2009). De plus, selon Fischer et al. (2009), depuis 1974, les critères diagnostiques ne sont pas tous les mêmes. Il existe des incohérences et donc les données sur le nombre d'enfants atteints est biaisé. Une recherche récente montre que, parmi 1558 enfants recensés sur trois années consécutives,

201 enfants étaient là pour dyscalculie. Trois méthodes de repérages différentes ont été utilisées et il s'est avéré qu'un seul enfant remplissait les critères.

- **La dysgraphie :**

C'est un problème d'écriture dans lequel les enfants ne parviennent pas à organiser et à coordonner leur écriture, ce qui la rend difficilement compréhensible. En effet, l'acquisition de l'écriture se fait à environ 7-8 ans c'est pourquoi on ne peut parler de dysgraphie qu'à partir de cet âge (Mazet et al., 2016)

Selon l'association Dys Positif, la dysgraphie est « un trouble fonctionnel qui rend difficile l'acquisition et l'exécution de l'écriture ». L'association Précodys (2011) et Mazet et al. (2016), reprennent la définition d'Ajuriagerra (1989) qui dit : « est dysgraphique un enfant chez qui la qualité de l'écriture est déficiente alors qu'aucun déficit neurologique ou intellectuel n'explique cette déficience ». En outre, tous les enfants dyspraxiques présentent une dysgraphie. Mais, la dysgraphie n'est pas toujours associée à une dyspraxie (Mazet et al., 2016).

- **La dyspraxie ou trouble de l'acquisition de la coordination :**

La dyspraxie signifie chez l'enfant la présence d'un trouble neurodéveloppemental qui affecte sa capacité à planifier, à organiser et à automatiser les gestes moteurs pour réaliser une action ou une activité.

En 1961, le terme de dyspraxie a été abordé par Brain. Ajuriaguerra et son équipe utilisent ce terme pour la première fois en 1964 (Mazet et al., 2016). A partir des années 1980, les troubles praxiques, en France, sont considérés comme bénins. Les anglosaxons parlaient de maladresse mais ces troubles ne peuvent être réduits à de la maladresse car ils ont des conséquences sur la construction personnelle de l'enfant (Mazet et al., 2016).

En 2005, grâce à la loi du 11 février, le diagnostic et la prise en charge des dyspraxiques deviennent un enjeu important pour tous mais la terminologie est changeante d'une personne à l'autre, et peu de théories sur ce sujet existent (Mazet et al., 2016).

- **Les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) :**

Les troubles de l'attention ont une place centrale dans les troubles cognitifs et restent peu connus en France alors qu'ils le sont plus aux Etats-Unis (Mazet et al., 2016).

Ces troubles rendent difficile la mise en mémoire (encodage) des informations. Toutes les tâches cognitives demandant des efforts d'attention-concentration sont susceptibles d'être perturbées.

Aux informations de Duigou (2009), se rajoutent les informations émises par Pouhet (2010, 2016) dans ses écrits : C'est une « expression d'un trouble des fonctions exécutives, attentionnelles et de la motricité » (2010). L'enfant, porteur de ce trouble, l'exprime par une difficulté d'attention, par de l'impulsivité, en étant hyperactif. L'enfant sera bruyant et mettra à mal les interrelations et son équilibre affectif dans tous les lieux de vie et, ce, constamment (repas, endormissement, courses, sorties…). Généralement, ces enfants sont surveillés, brimés, punis… Ils perdent leurs amis. Tout ceci est nuisible à l'enfant et à la construction de soi. L'enfant devra alors se construire avec son trouble.

Les troubles spécifiques des apprentissages sont classés selon deux catégories.

Les deux classifications des troubles spécifiques des apprentissages : Il existe deux classifications internationales : le DSM IV (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), réalisé par l'Association américaine de psychiatrie (AAP) et la Classification Internationale des Maladies (CIM 10), réalisée par l'OMS (Mazet, Xavier, Guilé, Plaza & Cohen, 2016). Le chiffre 10 correspond à une classification en 10 groupes. Mazet et al. (2016) décrivent le DSM IV comme trouble du calcul et la CIM 10 comme troubles spécifiques de l'arithmétique. Ils remettent en cause ces deux classifications car, selon eux, les troubles du langage sont difficilement classables dans les nosographies internationales psychiatriques. Ils disent qu'elles collent difficilement « avec les perspectives développementales et les différentes dimensions de l'étude du langage chez l'enfant » (p. 294).

3. Les conséquences des troubles « dys »

D'une manière générale, les troubles « dys » sont aujourd'hui superficiellement connus et globalement mal gérés (Pouhet, 2016). C'est « vraiment une histoire d'incompréhension » (Pouhet, 2010). Les troubles d'acquisition de la lecture et des notions numériques sont plus connus et médiatisés que les troubles de compréhension du langage écrit qui restent ignorés (Fluss, 2013).

Beaucoup d'auteurs ont recensé à travers leurs écrits quelles pouvaient être les conséquences des troubles « dys » sur la vie d'un enfant et de sa famille. Le Capitaine (2016) dit que les enfants ayant des troubles « dys » sont en souffrance à l'école, qu'ils développent une peur de l'école et qu'ils perdent toute estime de soi. La première cause en serait la stigmatisation ou le rejet de celui ou celle qui ne sait pas lire, pas écrire, pas parler. Ils reçoivent des moqueries et cela peut parfois amener à du harcèlement. La seconde cause serait les exigences scolaires, le rythme des apprentissages imposé par l'enseignant.e non compatible avec les difficultés de l'enfant « dys ». Carrer (2016) exprime une même conséquence citée ci-dessus qui est la baisse de l'estime de soi. Cette dernière ajoute que la démoralisation, la dévalorisation, la souffrance psychique liée à l'échec ainsi qu'une certaine limitation à l'épanouissement familial et personnel sont également des conséquences des troubles spécifiques des apprentissages.

Le trouble « dys » est un trouble complexe. Il nécessite une série d'examens pour diagnostiquer ses problèmes et beaucoup de suivis et prises en charge ensuite. Les enfants passent leur semaine à jongler entre l'école et les différents rendez-vous avec les professionnels de santé. Les enfants ont des « agendas de ministre » et leur semaine ne dispose d'aucune place pour les activités extrascolaires (Fluss, 2013).

De plus, selon Pouhet (2016), la réussite scolaire peut être compromise. Pourquoi ? Car certains apprentissages scolaires sont fondamentaux et doivent être acquis en primaire comme la lecture ou encore l'écriture. Il est difficile pour un élève ayant un ou plusieurs troubles « dys » d'effectuer plusieurs tâches à la fois (compréhension des consignes, des textes, expression de sa pensée, raisonnement oral ou écrit…), ce qui va automatiquement le mettre en difficulté (Pouhet, 2016). L'enfant se fatiguera plus vite, sera plus lent et mal organisé. Cette pensée est affirmée par Pech-Georgel (2010), qui lui aussi dit que les troubles des apprentissages sont responsables de l'échec scolaire car ils

limitent le processus cognitif. En somme, les troubles « dys » sont selon Pouhet (2016), responsables d'une situation de handicap scolaire.

4. La discordance des termes entre les différents acteurs de terrain

D'un pays à l'autre, la désignation des troubles « dys » n'est pas la même. En France, on parlera de troubles « dys » et dans les pays anglophones, on parlera de « troubles développementaux » (Pouhet, 2010). Au sein même de notre pays, le terme n'est pas utilisé de la même façon par tous. Selon Lenoble (2016), en France, le terme « dys » est abandonné depuis plusieurs années.

De plus, les professionnels de santé utilisent des termes différents du domaine scolaire ou familial pour qualifier les troubles « dys ». Ces professionnels auront tendance à les qualifier de manière suivante : « troubles d'apprentissages, spécifiques ou non isolés ou associés » alors que l'école ou la famille vont qualifier l'enfant de, par exemple, « dyslexique », « dyspraxique », « dysgraphique ». Nous pouvons voir ici, une certaine résistance aux évolutions nosographiques récentes (Lenoble, 2016).

III. DISPOSITIFS, PLANS D'ACTIONS MAJEURS ET PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SPECIFIQUES DU LANGAGE ET DES APPRENTISSAGES

1. Les dispositifs et les plans d'actions

L'instauration des centres référents pour les troubles du langage et des apprentissages (CRTLA) a été, en 2001, une grande avancée pour les enfants atteints de ces troubles. Ces centres ont été créés officiellement à partir du plan d'action interministériel en faveur des enfants atteints de troubles spécifiques du langage de mars 2011. Ce plan d'action a été mis en place grâce au rapport Ringard de février 2000 qui a su mettre en évidence l'inadéquation entre le nombre d'enfants atteints de troubles du langage en France et le manque de coordination des soins. Depuis 2004, un centre de référence est présent dans chaque région. Ces centres sont rattachés à des équipes dans

des hôpitaux universitaires et permettent de développer des consultations très spécialisées pour les enfants « dys », sur le modèle des « consultations de recours pour les pathologies complexes, en médecine hospitalière. » (Lenoble, 2016, p. 62).

Le plan d'action « langage » mis en place en mars 2001 a engendré un afflux des patients vers les CRTLA. Pourquoi ? Selon Billard & Barbe (2016), cet afflux serait dû à une « absence de structures de relais répondant aux besoins des enfants tout au long de leur parcours scolaire et de vie » (p. 122).

Afin de respecter le droit à l'éducation pour tous, l'école a mis en place des adaptations spécifiques pour les enfants ayant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (Benoit, 2016). En 2013, un nouveau dispositif majeur émerge : les plans d'accompagnement personnalisé (PAP). Les PAP sont des dispositifs d'accompagnement pédagogique à destination des enfants du premier et du second degré ayant des troubles d'apprentissages (Ministère de l'Education nationale, 2015). Ils donnent accès à des adaptations et/ou aménagements scolaires pouvant aider l'enfant à surmonter ses difficultés. Les PAP ont été introduit dans la « loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'Ecole de la République » et sont précisés dans une circulaire de 2015. Les TSLA sont, depuis, une priorité pour l'éducation nationale (Benoit, 2016). Ce nouveau dispositif permet à l'enfant de disposer d'aménagements adaptés en cas de difficultés d'apprentissage, sans avoir à instruire de déclaration de situation de handicap auprès d'une MDPH (Lenoble, 2016). Ce nouveau dispositif consiste en un aménagement d'emploi du temps de l'enfant atteint, ce qui permet une bonne articulation entre les soins et le scolaire (Pouhet, 2010).

2. La prise en charge

Quel que soit le trouble « dys », une prise en charge est nécessaire et doit être adaptée. Selon Fluss (2013), il est essentiel de savoir faire la distinction entre un trouble et une faiblesse.

En milieu scolaire : L'objectif des professionnels de l'évaluation est, selon Pouhet (2016), « de favoriser les apprentissages pour que l'élève « dys » poursuive et

réussisse sa scolarité à hauteur de ses capacités intellectuelles » (p. 98). En milieu scolaire, les moyens de compensation se décident avec les familles et les partenaires tout en gardant l'intérêt de l'enfant (Benoit, 2016). Selon lui, dans le pire des cas, les enfants sont scolarisés à domicile ou dans des structures de soins externes. Ces enfants peuvent aussi bénéficier d'une orientation ULIS avec matériel pédagogique adapté. En ULIS, un Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH) peut également être mis à disposition de l'enfant sur préconisation de la Commission des Droits de l'Autonomie (instance de la MDPH). Les enfants ayant de grosses difficultés d'apprentissages ou ayant un handicap peuvent aussi intégrer des classes adaptées à petits effectifs comme dans un établissement régional d'enseignement adapté (EREA) ou dans une section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA). En plus, des aménagements d'examen peuvent être proposés.

Seuls Mazet et al. (2016) parlent de psychologie pédagogique comme aide scolaire. Celle-ci est une aide relationnelle qui consiste à restaurer l'estime de soi, la motivation et l'envie d'apprendre de l'élève atteint de troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Le but principal est de pallier les lacunes scolaires.

Hors milieu scolaire : Selon Benoit (2016), les professionnels de santé interviennent dans le parcours de soins de l'enfant. Ce parcours est défini dans le cadre de la politique globale de santé publique (loi de santé publique de 2016, recommandations de la Haute autorité de santé, 2005). Ces professionnels sont, selon lui, des « experts de premier recours, notamment lors du dépistage, du diagnostic de première intention et de la liaison avec l'ensemble des partenaires de santé concernés » (p. 105).

Le Capitaine (2016) remet en cause le travail du secteur médico-social dans l'intégration des enfants « dys » en milieu ordinaire. Il dit que « ces professionnels ont tendance à extraire les jeunes dys des systèmes ordinaires et qu'ils n'agissent pas sur ces systèmes » (p. 33).

Quel que soit le professionnel, leur travail est de vérifier si les symptômes repérés sont sévères et persistants et donc s'ils constituent une situation de handicap.

a. *Les acteurs autour des troubles « dys »*

Il est essentiel de pouvoir répondre aux besoins spécifiques de l'enfant, c'est pourquoi des ressources humaines sont disponibles. Broussouloux S, Capuano-Delestre V, Gilbert P, Lefeuvre B, Lefèvre F, Urcun J-M. (2009) les listent de la manière suivante, en diverses catégories de professionnels et de structures :

- **Les professionnels du milieu scolaire** :

- L'enseignant contribue aux processus d'apprentissage afin d'aider les élèves à faire face à certains obstacles. Il peut participer au repérage de ces difficultés ainsi qu'aux aménagements pédagogiques.
- L'enseignant référent est en lien avec la MDPH et est l'acteur central pour les élèves handicapés. Un secteur géographique lui est déterminé, à tous les niveaux scolaires. Il informe et accompagne l'enfant et sa famille.
- Le psychologue scolaire assure des missions sur les plans social, affectif et intellectuel de l'enfant. Il réalise des observations et des bilans permettant d'évaluer le développement et les capacités de l'enfant.
- L'AVS (devenu l'AESH) a pour rôle d'aider et d'accompagner l'enfant dans sa restriction d'autonomie dans les apprentissages. Il ou elle assure une aide dans les activités scolaires et périscolaires (étude, cantine, sorties…). Il ou elle est une solution transitoire, permettant à l'enfant de s'adapter aux exigences scolaires et de s'intégrer. L'attribution d'un ou d'une AVS ou d'un ou d'une AESH est prise en charge par la CDAPH.
- L'infirmier et/ou médecin scolaire tient un rôle actif dans le dépistage des troubles « dys ». Un dépistage est rendu obligatoire en sixième année et est notifié dans l'article L.541 du Code de l'éducation. L'article législatif est flou et ne dit pas s'il s'agit de la sixième année d'existence de l'enfant ou s'il s'agit de la sixième année scolaire c'est-à-dire le collège.

- **Les professionnels de santé :**

- Le médecin généraliste suit l'enfant durant toutes les étapes de sa vie. Il participe au repérage et au dépistage des éventuels troubles « dys », gère le bilan diagnostique et prescrit des séances adaptées aux besoins de l'enfant (rééducation, orthophonie…).
- L'orthophoniste gère les troubles de la communication écrite et orale. Il intervient suite à une prescription médicale. Les prises en charge en orthophonie ont augmenté fortement en 17 ans : en effet, en 1993, 9,2 millions de prises en charge étaient réalisées alors que près de 17,4 millions le sont en 2010 (Brun & Guinard, 2015).
- Le psychomotricien gère l'articulation entre le corps et l'esprit et permet à l'enfant de prendre connaissance de son corps et de son espace.
- Les psychologues et neuropsychologues sont spécialisés dans la psychologie et donc étudient l'esprit et la pensée. Le fonctionnement psychique, cognitif, humain, social et personnel sont pris en compte.
- L'orthoptiste a pour vocation le dépistage, la réadaptation, la rééducation et l'exploration fonctionnelle des troubles de la vision et du regard. Il intervient comme l'orthophoniste grâce à une prescription médicale.
- L'ergothérapeute participe à l'automatisation des gestes de l'enfant. Il aide l'enfant à adapter son environnement à son trouble.

- **Les structures d'aide et de soutien :**

- La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a trois missions majeures : l'évaluation des situations et des besoins de compensation, l'attribution des prestations et orientations scolaires, médico-sociale ou professionnelle ainsi que l'évaluation du plan de compensation. En outre, la mission principale de la MDPH est d'évaluer les situations de handicap et est définie dans la loi du 11 février 2005.
- Les services de protection maternelle et infantile (PMI) font des bilans sur le développement de l'enfant (vue, audition, fonctionnement cognitif et adaptation à l'école).
- Les centres de référence existent depuis 2004 dans chaque région et interviennent seulement si le trouble est complexe et que les modalités de prise en charge le sont aussi.

- Les réseaux de santé « dys » mobilisent tous les acteurs autour de l'enfant « dys » et assurent une action coordonnée, pilotée et concertée afin de mieux identifier les enfants et adolescents présentant des troubles « dys » ainsi faciliter la mise en place du projet de soins et d'accompagnement de l'enfant.
- Les centres d'action médicosociale précoce (CAMSP) sont des lieux de prévention, de cure ambulatoire, de dépistage et de rééducation pour les enfants âgés de 0 à 6 ans.
- Les centres médicopsychologiques (CMP) accueillent des enfants âgés de 0 à 16 ans, ayant des difficultés affectives, familiales ou psychologiques.
- Les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) suivent les enfants âgés de 0 à 20 ans ayant des problèmes dans leur vie affective et psychique. Ils étudient les troubles cognitifs et comportementaux.
- Les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) reçoivent des enfants âgés de 0 à 20 ans pour leur permettre d'accéder à une scolarisation et à une inclusion sociale dans tous les lieux de vie ordinaire (domicile, école, loisirs, sorties…). Les SESSAD sont composés d'une équipe pluridisciplinaire (professionnels de santé, pôle administratif…).
- Les établissements médicosociaux : il n'existe pas de catégorie spécifique d'établissements pour les enfants dits « dys ». Si le trouble est important ou s'il s'accompagne de troubles associés, alors l'enfant peut être dirigé vers un établissement médicosocial comme l'institut médico-éducatif (IME) spécialisé, et l'institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP).

b. Le repérage et le dépistage

Le repérage se fait lorsqu'une personne, c'est-à-dire un parent, un proche, l'enseignant ou le médecin de famille, remarque que « quelque chose ne va pas dans le développement de l'enfant » (Broussouloux et al., 2009, p.11). Dans leur écrit, Sorreau et al. affirmaient (2013) qu'il « n'existait pas d'outil de mesure validé permettant aux enseignants de classes de CE1 de repérer de manière collective les enfants susceptibles de développer un trouble spécifique des apprentissages » (p. 75). Dans cet écrit, ces auteurs prennent l'exemple d'un outil de repérage testé et mis au point pour évaluer et repérer de manière collective les enfants en difficultés : l'outil Reperdys-CE1.

Le dépistage vient après le repérage, le but étant alors de faire passer des tests plus approfondis à l'enfant. Il se fait généralement par le médecin scolaire, les médecins des services de protection maternelle et infantile (PMI), les pédiatres ou encore par un médecin généraliste formé à ce sujet (Broussouloux et al., 2009).

Que permettent le repérage et le dépistage ? Ils permettent de cibler les forces et les faiblesses de l'enfant. Ainsi, l'orientation vers un accompagnement un peu plus spécialisé sera facilitée et pourra, selon Sorreau et al. (2013), « pallier rapidement tout handicap » (p. 61). Billard (2016) dit que le trouble est détecté lors « d'un test étalonné qui indique un résultat déficitaire par rapport aux exigences et aux normes attendues pour l'âge » (p. 123).

Le repérage amène donc à un dépistage plus approfondi. Et tous d'eux correspondent au « premier maillon de la chaîne de prise en charge de l'enfant » (Sorreau et al., 2013, p. 62).

c. Le diagnostic

Cette démarche est du ressort du domaine médical et para médical et correspond à un bilan complet et pluridisciplinaire. Le diagnostic permet de préciser la nature et l'intensité du ou des troubles. Il débouche sur un projet d'accompagnement. Selon Pouhet (2016), pour pouvoir affirmer un diagnostic de « dys », il faut savoir « différencier les mécanismes causaux et les symptômes scolaires » (p. 90).

Mais comment diagnostiquer les troubles dys ? Un bilan neuropsychologique permet d'évaluer l'ensemble des fonctions cognitives de l'enfant[6]. Le diagnostic des troubles « dys » passe principalement par ce bilan. Les cas les plus complexes sont diagnostiqués dans des centres de référence qui effectuent le diagnostic grâce à une intervention pluridisciplinaire.

[6] Inserm. (2014). Les troubles des apprentissages. Les troubles « dys ». Repéré à https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/troubles-apprentissages

Le diagnostic se fait selon trois niveaux (Billard & Barbe, 2016) :

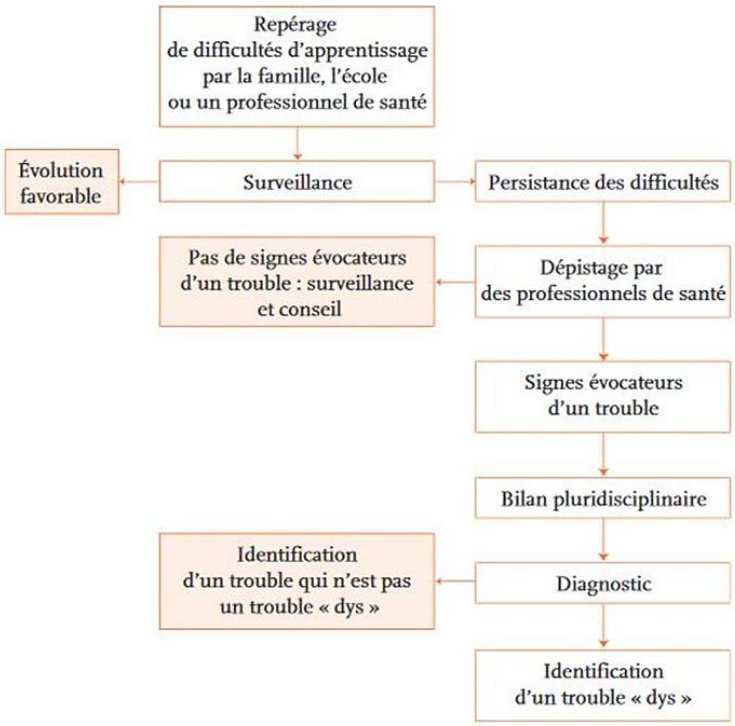
Le niveau 1 correspond aux soins de ville : un diagnostic et une prescription médicale de première intention sont établis pour les enfants ayant des difficultés nettes ou qui ne s'améliorent pas avec la réponse pédagogique.

Le niveau 2 correspond aux soins plus spécialisés : le diagnostic sera plus précis et établi par une équipe spécialisée. Une synthèse est alors rapportée à la famille.

Enfin, **le niveau 3**, niveau le plus élevé, prend en compte le diagnostic établi dans les centres référents. Il correspond aux troubles qui nécessitent une évaluation hyperspécialisée. L'autre versant de ce niveau est qu'il permet de « développer la recherche clinique » et permet de « diffuser les connaissances alimentant en savoir-faire les acteurs du niveau 2 » (Billard & Barbe, 2016, p. 125).

En somme, le repérage, le dépistage ainsi que le diagnostic s'articulent de la manière suivante :

Du repérage au diagnostic



Source : Broussouloux et al., (2009). Troubles « dys » de l'enfant. Guide ressources pour les parents. INPES, 2009, p. 14.

La Haute Autorité de Santé (HAS) propose un schéma clair représentant le parcours à suivre pour dépister puis diagnostiquer les troubles « dys » chez un enfant (annexe 1).

d. Ce qui fait problème pour les troubles « dys »

En premier lieu, Le Capitaine (2016) pointe la réalité persistante autour des troubles et difficultés d'apprentissage. Il affirme que ces derniers ne sont pas toujours objectivés. Ensuite, Billard (2016) pointe le manque de reconnaissance et de diffusion d'information autour des aspects cliniques des bases cognitives des troubles de coordination gestuelle et du calcul.

La Commission Nationale de la Naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE) remet en cause l'étape du dépistage. Elle dit que le dépistage concerne le domaine précis des connaissances des professionnels paramédicaux (motricité ou langage) et qu'il n'est donc pas « intégré dans un programme global répondant à des recommandations précises ». Cette commission émet un lien entre la ruralité d'un territoire et la prise en charge de l'enfant. Elle dit que « dans certains territoires notamment ruraux ou à forte population défavorisée, les professionnels, dont les orthophonistes, sont en nombre insuffisant pour prendre en charge à temps des enfants atteints de troubles du langage oral ou écrit et les délais de prise en charge sont préjudiciables » (CNNSE, 2013, p. 9). De plus, l'équité dans l'accès aux ressources n'est pas forcément respectée. En effet, en libéral, certains soins paramédicaux ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie.

Pouhet (2010) pose d'autres problèmes. Bien souvent, le diagnostic tardif entraine une prise en charge incompatible avec les besoins de l'enfant. En effet, un diagnostic posé tôt permet des adaptations adéquates ainsi que de meilleurs apprentissages. Cet auteur remet en cause la formation et le travail des acteurs autour des troubles « dys ». Selon lui, les médecins de l'Education nationale, les professeurs ou encore les professionnels libéraux ne sont pas tous formés et informés au sujet des troubles « dys ». Certains ne transmettent pas toujours des informations claires, utiles et lisibles concernant le diagnostic et la situation de handicap de l'enfant. De plus, les aides accordées par la MDPH sont extrêmement diverses pour une même pathologie. Il dit que les MDPH sont aujourd'hui dépassées par un nombre important de dossiers complexes manquant souvent d'informations cruciales. Du côté des parents, bien souvent, ces derniers sont effrayés par

le statut de « handicap » ce qui peut compliquer la prise en charge de leur enfant. Enfin, selon Fluss (2013), l'essor de la neuropsychologie pédiatrique et des centres de références dédiés aux troubles des apprentissages ont fait accroitre les demandes de consultation venant des parents, des professionnels ainsi que des enseignants. Certains parents font la demande car ils lient l'échec scolaire de leur enfant à des troubles non détectés : « mon enfant est maladroit, c'est qu'il est dyspraxique » (Fluss, 2013, p. 18).

Dans le champ scolaire, le travail de collaboration ainsi que le travail pluridisciplinaire entre le personnel de l'Education national restent à développer (Pouhet, 2010).

IV. LA COORDINATION DES ACTEURS, LE TRAVAIL EN RESEAU SUR UN TERRITOIRE

1. L'interdisciplinarité

Carrer (2016) parle d'interdisciplinarité. Selon elle, l'objectif de l'interdisciplinarité est de « faire coïncider le travail de plusieurs disciplines à un même objet, un même sujet […] et permet un dialogue et des échanges entre les disciplines » (p. 69). Carrer (2016) explicite un nouveau mode d'accompagnement : les ateliers interdisciplinaires. Dans son exemple, un atelier lecture-bricolage est mis en place une fois par semaine avec quatre enfants. Cet atelier est animé par un orthophoniste et un éducateur spécialisé. La lecture est pensée comme un outil de savoir et de communication et elle est faite sous différentes formes : textes à trous, etc. Les jeunes apprennent à s'écouter et à travailler en équipe. Un autre atelier est aussi exposé : l'atelier rythme, corps et langage. Il est effectué une fois par semaine avec quatre enfants et il est animé par une orthophoniste et une psychomotricienne. L'objectif de cet atelier est de croiser les regards des deux professionnels et d'aider les enfants à améliorer leurs capacités de traitement du signal sonore en l'intégrant corporellement.

2. Le travail en réseau

Dumoulin (2003) affirme que depuis la décentralisation, la dimension territoriale, le travail territorial sont des incontournables pour les politiques publiques. Selon lui, le réseau est un outil d'intervention à l'humain. Le réseau regroupe différents acteurs actifs qui partagent des valeurs, se font confiance (Fulconis & Jubert, 2017) développent et mobilisent des ressources lorsqu'ils rencontrent des difficultés (Dumoulin, 2003). Cette intervention collective et cette résolution de problèmes sur un même territoire donné font partie du travail en réseau (Dumoulin, 2003 ; Fulconis & Jubert, 2017). C'est dans cette sphère, que chacun va inscrire ses compétences propres. Dumoulin (2003) pense que le réseau est le « fondement même de toute vie sociale » (p. 18). Selon lui, c'est grâce au réseau et aux différents facteurs de cette vie sociale (famille, amis, loisirs, travail…) que chaque individu se développe.

Cottin & Dujardin (2010) se basent sur les paroles de Dumoulin (2003) pour parler du réseau en disant que le réseau « c'est renoncer au pouvoir, pour gagner en puissance » (p. 78). En effet, le travail en réseau est basé sur le niveau de cohésion des acteurs et cette cohésion est « le facteur fondamental de réussite d'un réseau » (Fulconis & Jubert, 2017, p. 51).

3. Le travail de coopération et de coordination

Un arrêté en 1959 avait créé les comités départementaux de liaison et de coordination des services sociaux (CLICOSS). Aujourd'hui, ces comités n'existent plus. Ladsous (2010) donne une raison à cette disparition. Il dit que « ces structures n'ont pas bien fonctionné dans de nombreux départements, car elles avaient à leur tête, non pas des personnes insuffisamment formées, mais des personnes trop formées dans leur propre métier et incapables d'animer une « compétence collective » (p. 174).

Selon Ladsous (2010), le travail de coordination doit être cohérent et doit permettre la prise en compte globale de la personne concernée. Dutoit (2010) dit que la coopération, c'est « à la fois une façon de penser le rapport entre les personnes et un projet, avec sa méthode et ses manières de le réaliser. C'est dans l'espace/temps du projet

coopératif que se négocient, s'entrecroisent, se conjuguent ou se déchirent parfois l'intérêt individuel et l'intérêt collectif » (p. 167).

Jaeger (2010), lui, distingue la coopération et la coordination. Selon lui, la coordination est « une obligation fonctionnelle liée à des enjeux de pouvoir qui résulte de l'obligation morale et politique de la coopération » qui « se situe dans la recherche d'une cohérence d'acteurs et de dispositifs » ne pouvant « échapper à une formalisation des procédures » (p. 16). A l'inverse, malgré que la coopération ait également une dimension fonctionnelle, elle répond « en tout premier lieu à une demande de prise en compte de la complexité et de la pluralité des besoins des personnes en difficulté » (p. 16). De plus, Jaeger (2010) affirme que pour travailler en coopération et en coordination les compétences acquises en formation ne sont pas suffisantes. En effet, pour que l'intervention de chaque professionnel soit de qualité, chacun doit « intégrer l'appropriation d'une culture de la coopération et de la coordination » (Jaeger, 2010, p. 22).

Pour que la coopération soit bonne, il faut prendre en compte un certain nombre de points. En effet, selon Cottin & Dujardin (2010), la coopération se fait en prenant en compte les contraintes de chacun, leur valorisation ainsi que leurs différences : « c'est la condition *sine qua non* de la coopération » (p. 80).

4. Le réseau de soins/de santé

Les réseaux de santé sont nés dans les années 1980 et se sont officialisés en 1996. Leur place a été réaffirmée grâce à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé (Plu, Gignon, Emery, Purssell-Francois, Moutel & Hervé, 2009). Ces réseaux de santé sont des « formes organisées d'actions collectives apportées par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné et sur un territoire donné » (Plu et al., 2009, p. 174). Ce sont des structures de droit privé à but non lucratif ayant « pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires » et étant « constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions

sociales ou médico-sociales »[7]. Les différents professionnels souhaitant faire partie de ce réseau partenarial doivent signer une convention, ce qui leur permettra de travailler dans leur champ de compétence et dans leur secteur géographique. Grâce à ce réseau, la coordination des prises en charge et des intervenants sera assurée et la prise en charge du sujet concerné sera globale et pluridisciplinaire.

Conclusion

Ce premier chapitre a pour visée principale d'expliquer ce que sont les troubles spécifiques du langage et des apprentissages. La pathologie « dys », bien qu'elle soit de plus en plus connue et abordée par les professionnels de terrain et par les chercheurs scientifiques, reste, néanmoins, encore abstraite et peu connue par beaucoup d'entre nous. Notre intention ici est donc d'éclairer toutes personnes susceptibles de rencontrer et surtout de prendre en charge des enfants atteints de troubles « dys ». En effet, l'objectif de ce mémoire est, nous le rappelons, d'explorer de manière globale les ressources disponibles pour les enfants ayant des troubles « dys » et ainsi de voir comment ils sont pris en charge et accompagnés quotidiennement. Pour cela, porter un regard sur comment fonctionnent les professionnels entre eux, est utile. En effet, l'accompagnement et la prise en charge d'un enfant en difficulté sont meilleurs quand le travail en réseau et la coordination des acteurs sur le territoire sont bien accordés. Passer par cette phase « théorique », étudier et confronter ce que disent les chercheurs à ce sujet est nécessaire dans ce travail de recherche. Ceci nous permet d'avoir des bases solides et des éléments concrets sur lesquels s'appuyer pour mener ensuite notre étude de terrain. Effectivement, notre travail de recherche est mené sur le territoire de la Meuse et notre constat initial a été observé au sein d'une structure associative de Verdun, le SESSAD APF France Handicap. Le terrain est l'endroit le plus à même de nous faire part de la réalité. C'est pourquoi le chapitre qui suit porte sur notre terrain de stage. Ce chapitre 2 aborde le fonctionnement général d'un SESSAD et plus particulièrement celui du SESSAD APF France Handicap de Verdun. Dans cette partie 2 du mémoire, nous trouverons des chiffres sur le handicap et plus précisément sur les troubles « dys » en Meuse. Les constats et problèmes repérés sur notre terrain de stage ou énoncés lors de l'entretien exploratoire y sont également inscrits et nous serviront de support pour la suite de notre étude.

[7] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

CHAPITRE 2 : Le SESSAD APF France Handicap de Verdun, notre terrain de stage

Plutôt dans ce mémoire (pour plus de détails, voir p. 28), nous avons pu constater que les SESSAD font partis des acteurs pouvant prendre en charge des enfants porteurs de troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Mais qu'est-ce que concrètement un SESSAD ? Quelles sont ses missions et quel est son fonctionnement ? Nous étudierons plus en profondeur le fonctionnement du SESSAD APF France Handicap de Verdun.

I. LE FONCTIONNEMENT GENERAL D'UN SERVICE D'EDUCATION ET DE SOINS SPECIALISES A DOMICILE (SESSAD)

Un SESSAD est un service accueillant des enfants et adolescents, en situation de handicap, âgés de 0 à 20 ans. Un projet individualisé d'accompagnement est réfléchi et mis en place par une équipe pluridisciplinaire, dans le but d'aider l'enfant à se développer de manière globale dans tous les lieux de vie existants. Le SESSAD porte une mission d'intérêt général inscrite dans l'action sociale.

Il existe dans le département de la Meuse huit SESSAD spécifiques à chaque handicap[8].

- Le SESSAD APAJH de Meuse est un Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile géré par l'Association départementale Pour Adultes et Jeunes Handicapés. Il accueille des enfants porteurs d'un retard psychomoteur, d'une déficience intellectuelle ou porteurs d'une trisomie 21 ;
- Le SESSAD PEP de Meuse est un Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile géré par l'association départementale des Pupilles de l'Enseignement Public. Ce service est agréé pour accueillir des enfants présentant une déficience auditive ou des troubles spécifiques du langage (TSL) ;
- Le SESSAD APF France Handicap de Verdun, structure dans laquelle nous effectuons notre stage, est un Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile géré par l'Association APF France Handicap. Cette structure accueille des enfants ayant une déficience motrice avec ou sans troubles associés ;

[8] Source : http://www.sessaddemeuse.org/

- Le SESSAD Les Petits Princes est un service agréé pour accueillir des enfants polyhandicapés ;
- Le SESSAD EPDAMS 55 est un Etablissement Public Départemental d'Accompagnement Médico-Social. Il prend en charge des enfants ayant des troubles cognitifs, ayant un retard de développement instrumental ainsi que des enfants présentant des troubles du comportement qui ont un impact sur leur scolarisation et sur leurs apprentissages ;
- Le SESSAD ADAPEIM est un Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile géré par l'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés de la Meuse. Ce service accueille des enfants de 0 à 18 ans (et non 20 ans comme un SESSAD ordinaire) qui présentent une déficience intellectuelle avec ou sans troubles du comportement et de la conduite ;
- Le SESSAD L'Avenir de Montplonne est rattaché à l'institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) et accueille des enfants ayant des troubles comportementaux ;
- Enfin, le SESSAD Professionnel meusien accueille des enfants âgés de 16 à 20 ans dont l'objectif est de les accompagner vers une insertion socio-professionnelle en milieu ordinaire du travail.

Ces SESSAD ont des aires spécifiques d'intervention différentes. En effet, l'offre de service départementale est organisée de telle sorte que chaque SESSAD soit spécialisé dans une ou plusieurs déficiences particulières.

Etudions maintenant plus en profondeur le SESSAD APF France Handicap de Verdun, structure dans laquelle est effectuée notre étude.

II. LE FONCTIONNEMENT DU SESSAD APF FRANCE HANDICAP DE VERDUN : SERVICE MEDICO-SOCIAL DE L'APF FRANCE HANDICAP

Les éléments présentés dans cette partie sont des éléments tirés du projet de service du SESSAD APF France Handicap de Verdun de 2015-2019.

1. Le fonctionnement général de l'association APF France Handicap

APF France Handicap est une association nationale créée en 1933, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap ainsi que de leurs proches. Elle a été connue et reconnue jusqu'en avril 2018 sous le nom d'Association des Paralysés de France et rassemble aujourd'hui plus de 100 000 acteurs (adhérents, élus, salariés, bénévoles, usagers, donateurs…).

Cette association est guidée par deux grandes valeurs : l'approche inclusive et celle des droits de l'usager. Elle agit à la fois sur un versant revendicatif, sur la gestion de services et sur la gestion d'établissements médico-sociaux tel que le SESSAD APF France Handicap de Verdun.

2. Présentation du SESSAD APF France Handicap de Verdun

Le SESSAD APF France Handicap de Verdun est une petite association d'une quinzaine de salariés recevant vingt-trois enfants âgés de 0 à 20 ans ayant une déficience motrice avec ou sans troubles associés. A ce jour, une extension de trois places supplémentaires est en projet.

L'équipe de professionnels est pluridisciplinaire. Elle est composée d'un médecin (présent un jour par semaine), de trois ergothérapeutes, d'une psychologue, de deux éducatrices spécialisées, d'une psychomotricienne, d'une enseignante spécialisée, d'une neuropsychologue, d'une assistante de direction et d'une directrice. Une kinésithérapeute et une orthophoniste viennent compléter l'équipe mais exercent leur activité en libéral et donc ne pratiquent pas au sein des locaux de l'association.

Les actions entreprises par le SESSAD APF France Handicap de Meuse, s'exercent au sein de tous les lieux de vie de l'enfant. Les professionnels interviennent au sein du domicile familial, à l'école ou dans tout autre lieu de socialisation et, ce, de manière collective ou individuelle.

Ce SESSAD est guidé par trois grandes valeurs :

- Il prône un accompagnement respectueux du jeune, à tous les âges de sa vie d'enfant ou d'adolescent, pour que son développement soit le plus harmonieux possible. Sa vie biologique, psychologique, intellectuelle et sociale doit être prise en compte.
- Le service « défend le respect de la dignité, de la singularité du jeune, son autonomie, l'exercice de sa citoyenneté. Pour cela, son inclusion scolaire et sociale, sa participation à la vie communauté sont favorisées » (Projet de service SESSAD APF France Handicap de Verdun, 2015-2019).
- Les actions du service sont menées après concertation et en accord avec la famille de l'enfant et sont référées à l'ensemble des droits fondamentaux des hommes et des enfants. Le jeune a « le droit d'exprimer librement son opinion sur toutes questions l'intéressant, ses opinions étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité » (Art. 12 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant).

Permettre à l'enfant déficient moteur de développer au mieux ses potentialités, de s'inscrire dans son environnement, de développer son autonomie, permettre à ses parents (et aux proches) de conduire leur tâche de parents, compte tenu des spécificités relatives à la déficience de leur enfant, permettre à l'environnement de faire une place à cet enfant, égale en droit et en chance, et qui favorise l'accès à sa citoyenneté, sont les objectifs principaux de ce SESSAD.

Afin de mener au mieux ses missions et ses objectifs, le service se réunit une fois par semaine. Ce moment hebdomadaire est un temps d'échanges entre professionnels qui permet d'échanger autour des enfants accompagnés et des situations problématiques rencontrées durant la semaine. Le regard pluridisciplinaire interne et le partenariat tissé avec les professionnels libéraux en externe sont la source de tout accompagnement au SESSAD APF France Handicap de Verdun.

3. Les fondements de l'activité du SESSAD APF France Handicap de Verdun

a. La loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances a fait naître une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dans chaque département. Ces maisons ont remplacé ce qui s'appelait auparavant les Commissions Départementales de l'Education Spécialisée (CDES). Les MPDH sont sous la direction du conseil départemental et elles sont le partenaire principal du SESSAD APF France Handicap de Verdun. Une équipe pluridisciplinaire, mise en place par chaque MDPH, évalue les besoins de la personne handicapée et une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne. Cette loi du 11 février 2005 définit également les missions et le fonctionnement de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Le droit à la compensation est un des principes fondamentaux de la loi. Ainsi, « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». Cela permet de couvrir tous les besoins en aides techniques et humaines, en aménagement du véhicule, du logement, des aides animalières… En effet, la MDPH se doit de répondre aux demandes des familles concernant les éventuels besoins de l'enfant. Ainsi, tout accompagnement mené par le SESSAD APF France Handicap de Verdun émerge obligatoirement d'une demande de la MDPH.

b. Le rapport Piveteau

Le rapport Piveteau « zéro sans solution » est inscrit dans la loi du 28 décembre 2015, loi « relative à l'adaptation de la société au vieillissement »[9] et a eu un impact majeur sur le fonctionnement du SESSAD APF France Handicap de Verdun. L'idée de ce rapport est de permettre, sans interruption, un parcours de vie à toutes les personnes en

[9] Ministère des solidarités et de la santé. (2015). Politique en faveur des personnes handicapées. Principes et gouvernance de la politique du handicap. Repéré à http://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/article/politique-en-faveur-des-personnes-handicapees

situation de handicap ainsi qu'à leurs proches. En effet, l'enjeu majeur de ce dispositif est de faire évoluer toutes les pratiques professionnelles liées au handicap. Cette évolution devra se faire grâce à une plus forte coordination entre les acteurs de terrain, un partage d'informations plus juste ainsi que des orientations mieux régulées et réévaluées constamment. Les établissements et services médico-sociaux devront : « avoir pour objectif d'être toujours « camp de base », même pour les situations difficiles, mais en étant plus soutenus et plus accompagnés » ; « être appuyés dans une vigoureuse action de formation et de mise en place d'outils d'analyse des pratiques » ; « être acteurs dans la définition des « procédures de coordination » entre établissements et services » et « concourir à l'émergence d'offres nouvelles, modulaires et adaptables » (Piveteau, Acef, Debrabrant, Jaffre, & Perrin, 2014, p.10). En somme, ces structures devront s'adapter au handicap de la personne, quel que soit leur champ d'intervention.

c. L'agrément du SESSAD APF France Handicap de Verdun et les annexes XXIV bis

Le SESSAD APF France Handicap de Verdun est, grâce aux annexes XXIV bis, autorisé à accompagner des enfants porteurs d'une déficience motrice. En effet, ce sont ces annexes XXIV bis, présentes dans le décret n°89-798 du 27 octobre 1989, qui « fixent les conditions techniques d'agrément des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice » (Rocard, Evin & Gillibert, 1989). Cependant, son agrément lui permet d'accompagner des enfants qui ne relèvent pas des annexes XXIV bis. Le SESSAD APF France Handicap de Verdun, malgré qu'il ne soit pas un service spécialisé dans les troubles « dys », peut, grâce à l'agrément, accueillir, à hauteur de 10% de la capacité totale, des enfants ayant d'autres troubles que des troubles de déficiences motrices.

III. LE HANDICAP, LES TROUBLES « DYS » ET LE TERRITOIRE MEUSIEN

Les chiffres sur le nombre d'enfants « dys » se font rares. Ce constat est le même au niveau international, national ou local. « Les chiffres varient selon les études, selon les pays et selon les époques », souligne la FFDYS.

Au niveau international et national : Selon l'European Dyslexia Association, association spécialisée dans la dyslexie, en Europe :

- 50% des personnes dyslexiques sont également dyspraxiques ;
- 40% des personnes dyspraxiques sont dyslexiques ou ont des différences d'attention ;
- 85% des personnes dysphasiques sont également dyslexiques ;
- 20% des personnes dyslexiques ont des différences d'attention avec ou sans hyperactivité ;
- 50% des enfants hyperactifs sont dyslexiques.

Selon la FFDYS, en France, on parle de 6 à 8% de troubles « dys »[10] soit environ 600 000 enfants d'âge scolaire : 4 à 5 % des élèves d'une classe d'âge sont dyslexiques, 3% sont dyspraxiques, et 2% sont dysphasiques. Mais « aucune étude fiable n'a donné un chiffre des troubles dys en France » précise la FFDYS.

Selon une étude de 2017 faite par l'Education nationale, en France, en 2015-2016, il y avait 350 000 élèves en situation de handicap scolarisés et plus des ¾ étaient scolarisés en milieu ordinaire. 148 531 enfants scolarisés auraient des troubles intellectuels ou cognitifs (111 735 en milieu ordinaire contre 36 796 en milieu spécialisé), 48 182 auraient des troubles du langage et de la parole et 29 525 enfants auraient plusieurs troubles associés.

Au niveau local : Selon le rapport d'activité de la MDPH de Meuse, en 2016, il y avait 14 850 personnes ayant au moins un droit en cours de validité au titre du handicap, dont 1560 étaient des enfants ou de jeunes adultes (moins de 20 ans). 64% étaient des garçons et 36% étaient des filles (p. 6 et 7). 23% des demandes déposées à la MDPH l'ont été au bénéfice d'enfants, au niveau national ce taux est de 19%. La MPDH a relevé, en 2016, 891 décisions et avis de scolarisation, liées à l'aménagement de la scolarité d'enfants en situation de handicap. Ces aménagements concernent tous types de

[10] Attention, ces pourcentages ne précisent pas s'il s'agit de 6 à 8% de la population totale française ou s'il s'agit de pourcentages donnés sur la population totale des enfants français de x ans

demandes allant de l'aide humaine scolaire à la mise en place d'un transport scolaire (p. 51).

Selon ce rapport, chaque année, la proportion des enfants présentant un trouble « dys » ne cesse d'augmenter (p. 51). Le recours au droit spécialisé est massivement demandé par les familles ou l'école. Ceci donne lieu à un besoin plus important en aide humaine scolaire. En effet, depuis 2010, la MDPH constate une augmentation du nombre d'accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH).

Répartition, par déficience principale, des enfants bénéficiant d'une aide humaine (individuelle ou mutualisée)

Déficience	Proportion 2014	Proportion 2015	Proportion 2016
Auditive	1,8 %	1,6 %	1,6 %
Du langage et de la parole	27,8 %	30,1 %	32,4 %
Du psychisme	47,0 %	48,5 %	50,6 %
Intellectuelle	2,7 %	1,7 %	2,9 %
Motrice	6,9 %	6,6 %	6,4 %
Viscérale	0,6 %	0,3 %	0,2 %
Visuelle	1,2 %	1,6 %	1,1 %
Plurihandicap	11,5 %	8,5 %	6,4 %
Polyhandicap	0,3 %	0,3 %	0,4 %

Rapport d'activité de la MPDH de la Meuse, 2016, p. 53

Lecture : En 2016 et en Meuse, les troubles du langage et de la parole représentaient 32,4% des élèves scolarisés et bénéficiant d'une aide humaine, ce qui classe cette déficience deuxième dans le classement de toutes les déficiences. Chiffre important à considérer puisqu'il évolue depuis 2014.

Sur ces 32,4% d'enfants ayant un trouble du langage et de la parole accompagnés humainement, 40,1% ont été orientés en Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS), en ULIS pro ou en Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA) (p. 53). Ce sont des dispositifs scolaires à destination d'élèves en difficultés d'apprentissage.

Parmi les 837 enfants présentant des troubles du langage et de la parole : 724 présentaient une déficience du langage écrit ou oral ; 75 présentaient une déficience sévère de la communication ; 119 présentaient des troubles de la voix ou de la locution (Rapport d'activité de la MDPH de Meuse, 2016, p. 56).

En 2016, nous pouvons noter que sur 490 enfants orientés en établissements sociaux ou médico-sociaux, 191 ont été orienté vers un SESSAD (p. 59).

IV. PROBLEMES ET CONSTATS OBSERVES SUR LE TERRAIN DE STAGE : QUELS SONT LES ENJEUX ?

Les problèmes, phénomènes ou constats que nous allons citer ci-dessous, relèvent de nos observations de terrain ainsi que de l'entretien exploratoire que nous avons effectué au début de notre stage. Cet entretien portait sur les troubles « dys » en général et a été mené auprès du directeur du SESSAD PEP de Verdun (présentation de l'interviewé : voir annexe 2). Il a été essentiel de mener cet entretien auprès de ce SESSAD car il est le seul, en Meuse, à être spécialisé dans les troubles spécifiques du langage (TSL). Cet entretien exploratoire a été réalisé dans le but d'obtenir davantage d'informations et nous a permis de nourrir notre questionnement. Les propos recueillis ont fait l'objet d'une trace écrite. Ce qui suit est donc le fruit de ces prises de notes.

1. Faits relevés lors de l'entretien exploratoire

Le handicap, quel que soit sa forme, est difficile à accepter. Il est difficile pour les familles ou pour l'enfant lui-même d'accepter le statut d'handicapé. L'enfant et sa famille sont machinalement catégorisés, dirigés vers des structures spécialisées et disposent de dispositifs dédiés à leur handicap. Il est donc, selon le directeur du SESSAD PEP de Verdun et nous-même, important, afin de permettre à l'enfant et sa famille d'accepter le handicap, de leur expliquer le handicap, de le faire connaître. Ils pourront alors, en faire un allié en s'appuyant dessus et non essayer de le combattre au quotidien.

Les troubles « dys » sont des troubles complexes. Peu de données chiffrées sont disponibles à ce sujet, que ce soit au niveau international, national ou local. Ces troubles nécessitent une série d'examens pour diagnostiquer le/les problèmes chez l'enfant. Souvent, le diagnostic est tardif et relève d'un parcours du combattant pour les familles. Sans diagnostic fiable, les portes d'entrées restent faibles ou non efficaces. Sur le territoire meusien, aucune offre de service dédiée au diagnostic des troubles « dys » n'existe. Pour

obtenir un diagnostic de niveaux I ou II (pour plus de détails sur ces niveaux de diagnostic, voir le chapitre précédent de ce mémoire, p. 30), les familles consultent indépendamment les professionnels libéraux ce qui entraine un manque de coordination et un coût financier pour les familles (rééducations non remboursées par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), comme les séances d'ergothérapie ou de psychomotricité). Pour obtenir un diagnostic de niveau III (pour plus de détails sur ces niveaux de diagnostic, voir le chapitre précédent de ce mémoire, p. 30), les enfants meusiens doivent se rendre en Meurthe-et-Moselle et, plus précisément, au Centre Référent en Lorraine pour les Troubles du Langage et des apprentissages (CLAP) de Nancy. Actuellement, le délai d'attente pour avoir un bilan au CLAP de Nancy est d'environ deux ans.

Les enfants ayant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages ainsi que leur famille sont constamment en rendez-vous avec des professionnels de santé ou scolaires. La prise en charge est conséquente, les enfants passent leur semaine à jongler entre l'école, la maison et les différents rendez-vous avec les professionnels de santé.

Aujourd'hui, il y a une meilleure connaissance des troubles « dys » par les professionnels de santé mais ils ne sont pas encore totalement connus de tous. Selon le directeur du SESSAD PEP de Verdun, les enseignants manquent de formation sur ce sujet et les orthophonistes libéraux ne connaissent pas la dysphasie, « ne savent pas comment la traiter et pensent que le handicap va s'arranger avec des séances de psychologie et qu'une demi-heure d'orthophonie tous les quinze jours suffit ». Le directeur du SESSAD PEP de Verdun dit également que ces enfants sont souvent non compris, non pris au sérieux, et souvent qualifiés de fainéants. Certains accompagnements ne sont parfois pas justifiés. Prenons un exemple donné durant l'entretien exploratoire : des enfants dyslexiques et/ou dyspraxiques souffrent et ont des problèmes de comportement à cause de cela et certains sont placés pour troubles du comportement alors que le problème premier n'est pas le trouble du comportement mais bien leurs problèmes d'apprentissage. « C'étaient des gamins qui manifestaient leur souffrance par les troubles du comportement ». Ici, on voit bien que la nature du trouble n'est pas prise en compte, mais seulement la manière dont l'enfant manifeste sa souffrance. L'enfant aura alors une étiquette de trouble du comportement alors que ces problèmes ne relèvent pas d'un trouble du comportement.

2. Constats observés sur notre terrain de stage : le SESSAD APF France Handicap de Verdun

Depuis environ trois ans, le SESSAD APF France Handicap de Verdun constate un élargissement du public accueilli. Le service accueille principalement des enfants ayant des déficiences motrices avec ou sans troubles associés. Avant 2015, et au sein de ce SESSAD, les enfants présentant un trouble « dys » se faisaient rares. Faute de structures spécialisées dans les troubles « dys » et sachant que le SESSAD APF France Handicap dispose d'un plateau technique équivalent à celui nécessaire pour un diagnostic trouble « dys », la MDPH dirige, grâce à une notification papier, de plus en plus d'enfants diagnostiqués ou non, vers ce SESSAD pour une éventuelle prise en charge. Notons que ce geste ne fait qu'amplifier la liste d'attente du SESSAD APF France Handicap. En effet, aujourd'hui, par manque de places agréées, de plus en plus de structures, présentes sur le territoire meusien, tiennent une liste d'attente et agissent en fonction de l'urgence de la situation.

De plus, depuis le 18 avril 2018, l'Association des Paralysés de France (APF) a changé de dénomination et s'intitule désormais, APF France Handicap. La raison de ce changement de nom a été de s'ouvrir à tous types de handicap et plus seulement à la paralysie. Le SESSAD APF France Handicap ainsi que tous les autres SESSAD de Meuse ou même de France, devront-ils eux aussi s'ouvrir à tous les publics ? La question se pose.

Face à tous ces phénomènes, le SESSAD APF France Handicap de Verdun doit s'adapter à l'émergence d'un nouveau public et à l'évolution des politiques sociales et associatives liées au handicap. Répondre aux besoins médico-sociaux et de santé de l'enfant en situation de handicap, quel que soit son handicap, est une priorité majeure. Le but est d'apporter un accompagnement à l'enfant et sa famille le plus tôt possible et ainsi de faire bénéficier à l'enfant d'un accompagnement pluridisciplinaire afin de diminuer la lourdeur de ses rendez-vous.

Conclusion

L'accompagnement et la prise en charge des enfants ayant des troubles du langage et des apprentissages, bien que ces troubles soient aujourd'hui de plus en plus connus, restent perfectibles. Bien que très peu de données soient disponibles au niveau national ou local sur le nombre d'enfants ayant des troubles « dys », nous pouvons constater, d'une manière générale, une hausse importante d'enfants présentant un ou plusieurs de ces troubles. A quoi cela est-ce dû ? A des études plus poussées offrant une meilleure connaissance de ces troubles ? A des exigences scolaires de plus en plus importantes soulevant d'emblée les premières difficultés de l'enfant ? A des parents de plus en plus craintifs de voir leur enfant échouer ? La question se pose.

Cette hausse a également été détectée au sein du SESSAD APF France Handicap de Verdun. Il est important de rappeler que le SESSAD APF France Handicap de Verdun est un service dédié à des enfants déficients moteurs avec ou sans troubles associés. Mais depuis quelques années, le service voit augmenter son nombre d'enfants ayant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, public non ciblé à l'origine. Les raisons de cette hausse sont multiples : nouvelles politiques sociales avec notamment le rapport « zéro solution » qui oblige les structures de s'adapter à un nouveau public, engorgement du centre référent de Lorraine (le CLAP de Nancy), faible présence de structures pour troubles « dys » sur le territoire, plus grande inquiétude des parents sur le devenir de leur enfant ce qui les poussent à trouver des structures pouvant répondre aux difficultés de leur enfant, plus grande ouverture de l'association nationale.

CHAPITRE 3 :

Construction de notre recherche

Ce chapitre 3 est entièrement dédié à la construction de notre recherche. Il aborde ce qui fait réellement problème, la question de recherche que nous avons pu reformuler grâce à toutes nos recherches précédentes, l'hypothèse que nous avons pu dégager de cette question de recherche, ainsi que les choix de méthodologie de recueil de données. Nous verrons, grâce à ce chapitre, si la direction prise était cohérente et efficace et si celle-ci nous a permis de répondre à notre question de recherche.

I. NOTRE PROBLEMATIQUE ET NOTRE HYPOTHESE

Notre phase de recherche documentaire a permis d'éclairer les différents concepts clés liés à notre question de départ (que nous rappelons un peu plus loin dans ce travail, p. 52) et nous a montré que les troubles « dys » ne sont pas des troubles simples à comprendre et à prendre en charge. La connaissance actuelle sur ces troubles reste faible. Durant leurs études, divers professionnels de l'Education nationale ou de santé, comme les enseignants ou les divers professionnels libéraux, ne sont pas assez préparés et informés au sujet des troubles « dys », ce qui rend la qualité de la prise en charge moins efficace avec des résultats, sur l'enfant atteint de ces troubles, peu satisfaisants. De plus, la désignation de ces troubles n'est pas claire : beaucoup d'auteurs ne qualifient pas les troubles « dys » de la même façon. Ce fait se retrouve également sur le terrain. Néanmoins, tous sont en accord sur les conséquences de ces troubles qui sont, pour la majorité, inquiétantes et importantes.

Nous avons pu relever deux faits contradictoires importants à travers nos différentes recherches exploratoires et documentaires. Beaucoup d'auteurs affirment que bien souvent le repérage et le diagnostic sont tardifs, qu'un certain nombre d'enfants présentant des troubles du langage et des apprentissages sont repérés tardivement (souvent après un redoublement, ou déjà en situation d'échec scolaire). La prise en charge sera alors beaucoup moins bénéfique qu'une prise en charge le plus tôt possible. A l'inverse, d'autres auteurs et de professionnels de terrain disent que certains enfants sont diagnostiqués « dys » en maternelle alors que tous ces acteurs qu'ils soient scientifiques ou de terrain sont d'accord sur l'âge pour pouvoir poser un diagnostic fiable (écart entre acquisitions scolaires attendues à tel âge et l'âge de l'enfant au moment du diagnostic)

est que cet âge est d'environ 8 ans. A quoi cette contradiction est-elle due ? A un manque de connaissances des professionnels sur ces troubles ? A un manque d'informations claires et précises sur ce handicap ?

Les acteurs accompagnants les enfants ayant des troubles « dys » sont multiples. Certains sont plus accessibles que d'autres (délais d'attente, coût, proximité…). Les enfants atteints de troubles « dys » ont bien souvent besoin d'un accompagnement multidisciplinaire pour pallier leurs besoins. Il est clair qu'un professionnel ne peut répondre seul aux différentes difficultés d'un enfant. De plus, certaines prises en charge ne sont pas accessibles pour tous. Les soins dispensés par des professionnels libéraux tels que les neuropsychologues ou les orthophonistes, ne sont pas remboursés par la sécurité sociale. A l'inverse, les prises en charge « gratuites » telles que celles du SESSAD APF France Handicap ou du SESSAD PEP de Verdun engorgent ces structures et leur service dispose d'une liste d'attente parfois longue. La prise en charge est ainsi rendue longue et difficile pour les familles plus modestes.

Enfin, quand la prise en charge est possible, les acteurs ne sont pas coordonnés, la transmission d'informations est difficile et les bilans de chaque professionnel sont souvent non précis et non complémentaires.

Il est important de partir de ces faits pour constater ce qui est disponible sur le territoire meusien pour les enfants atteints de troubles « dys » et leur famille et, ainsi, voir comment ces enfants et leurs familles sont accompagnés au quotidien. Ceci pourrait nous permettre de comprendre les manques territoriaux et, ainsi, tout mettre en œuvre pour répondre à l'urgence de ce handicap.

Du questionnement initial au produit final : Nous rappelons que notre question de départ était : En quoi l'accompagnement des enfants ayant des troubles « dys » peut-il leur être néfaste ?

L'éclairage théorique ainsi que le terrain de stage nous ont amenée à reformuler notre question de départ en question de recherche, et ce, de la manière suivante :

Comment sont pris en charge les enfants ayant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (troubles « dys ») et quelles ressources sont disponibles pour eux ?

Nous avons tenté de répondre à cette question de recherche et nous avons formulé une hypothèse : **un état des lieux sur les ressources disponibles sur le territoire permettrait aux différents acteurs d'avoir une plus grande visibilité de ce qui est proposé à ces enfants en situation de handicap, ce qui permettrait à ces différents acteurs d'adapter au mieux leur accompagnement ou de diriger les familles vers des structures expertes et adaptées à leurs besoins. Cette meilleure visibilité de l'offre de service améliorerait le travail en réseau et la coordination sur le territoire ainsi que la prise en charge de l'enfant et de sa famille.**

Cette hypothèse nous sert de réponse anticipée à la question de recherche citée ci-dessus et nous a indiqué ce que qu'on devait extraire des documents à consulter.

II. LE RECUEIL DE DONNEES

Afin de discuter l'hypothèse énoncée ci-dessus et de répondre à notre question de recherche, nous avons choisi trois outils de recueil de données constituant la méthodologie de notre travail : le diagnostic territorial, l'analyse documentaire et la reprise d'informations sur traces écrites.

1. Le diagnostic territorial

Compte tenu du degré d'urgence des besoins de prise en charge des enfants ayant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, un état des lieux sur le territoire meusien est nécessaire. Il constitue donc la première étape de ce recueil de données.

Ce travail consistait à repérer, cibler et restituer les ressources existantes sur le territoire, les acteurs ainsi que les services impliqués dans l'accompagnement global des enfants, ayant ou ayant été suspectés d'avoir des troubles spécifiques du langage et des

apprentissages. Le diagnostic territorial a également servi à repérer les forces et faiblesses de ce territoire meusien afin de faire ressortir les priorités territoriales autour de ce domaine. Il nous permet d'avoir une vision globale de l'offre de service autour des troubles « dys » sur le territoire meusien. Cette vision globale nous semble importante car elle nous a permis de comprendre comment les acteurs du territoire sont organisés, ces acteurs conditionnant l'offre de service public.

De plus, repérer quels sont les professionnels et structures disponibles pour les enfants ayant des troubles « dys » ou étant potentiellement touchés par ces troubles, permettrait un travail en réseau plus fort, ce qui serait une bonne chose au niveau local. Dans ce domaine, tout le travail consisterait ensuite à : informer et prévenir tous les acteurs de la petite enfance, favoriser l'accès aux soins, permettre aux parents de bénéficier d'un circuit coordonné et d'améliorer la qualité de la prise en charge grâce à cette coopération territoriale. Ce diagnostic territorial pourra alors être transmis à tous les acteurs du territoire.

Aujourd'hui, aucun diagnostic territorial sur les troubles « dys » n'existe en Meuse. C'est pourquoi le travail a été conséquent en recherches documentaires et en prises de contact auprès de différentes institutions du territoire comme les écoles, les différents SESSAD, les différents professionnels libéraux ou encore les différentes structures sanitaires et sociales. Pour établir ce diagnostic, nous nous sommes servis de l'éclairage théorique et nous nous sommes basés sur les acteurs devant être présents autour d'un enfant « dys ». Nous avons ainsi repéré quels acteurs et structures, essentiels à l'accompagnement d'un enfant « dys », sont présents ou non sur le territoire. A partir de cela, des cartes ont été confectionnées et expliquées ce qui permet de mieux visualiser et comprendre l'offre de service en Meuse. Le fond de carte et certaines données ont été pris sur le site internet Géoportail, portail national donnant accès à toutes personnes, à des données fiables et complètes et mises à jour en permanence. Les pages jaunes, l'annuaire de santé présent sur internet, le site du département de la Meuse ainsi que Google Maps nous ont aidé à localiser au mieux les acteurs du territoire. Le positionnement des services, structures et professionnels a ensuite été fait sur le logiciel Paint.

En somme, ce recueil identifie les structures et acteurs du secteur du médico-social, du sanitaire, du secteur médical et paramédical ainsi que les professionnels du secteur scolaire.

2. L'analyse documentaire

L'analyse documentaire nous a essentiellement servi à établir le diagnostic territorial. Elle a été faite en parallèle de ce diagnostic puisque qu'elle nous a permis d'avoir des informations sur tous les acteurs du territoire et sur toutes les structures présentes ou non sur le territoire pour les enfants ayant des troubles « dys ». En plus de cela, l'analyse documentaire a pour but de comprendre quel est le fonctionnement des acteurs de terrain, de voir s'il existe ou non un lien quelconque entre ses acteurs, de voir si ces derniers travaillent en réseau, et si ce n'était pas le cas, l'analyse documentaire devrait nous permettre d'en comprendre les raisons.

Cette analyse a été établie grâce à divers documents : le rapport d'activité de la MDPH, du SESSAD APF France Handicap de Verdun, du SESSAD PEP de Meuse ; le plan régional de santé de l'ARS ; le schéma départemental pour les personnes handicapées ; le schéma départemental de l'autonomie ; une étude du Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI Grand Est) sur les différents SESSAD de Meuse.

Des données statistiques ont également été utiles. Ces données nous ont permis d'avoir des chiffres propres au terrain et au sujet d'étude, de comprendre ce territoire et de comprendre l'ampleur du domaine étudié, les troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Nous avons donc consulté l'Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE), un document établi par l'Agence Régionale de Santé qui s'intitule Statiss Grand-Est 2016, document de synthèse de données disponibles au niveau régional et départemental qui porte sur les champs de la santé et des secteurs sanitaire et médico-social, ainsi que le dossier statistique du Ministère de l'Education Nationale intitulé Repères & Références Statistiques.

Les sites internet des différentes villes présentes en Meuse ou des institutions départementales et régionales ont été nécessaire pour ce recueil d'informations.

3. Reprise d'informations sur traces écrites

Tout au long de ce stage, le réflexe de prendre des notes et d'établir des comptes-rendus de rencontres nous ont permis de reprendre certaines informations dans le cadre de ce recueil de données. Cette méthode est la dernière étape de ce recueil de données et elle est basée sur nos diverses rencontres ou réunions avec les acteurs du territoire.

Au cours de ce stage, nous avons eu la chance de co-élaborer, avec la directrice du SESSAD APF France Handicap, une nouvelle offre de service de diagnostic pour les enfants ayant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages sur le territoire meusien. Ce nouveau dispositif est en cours de construction et a pour visée principale la collaboration entre divers professionnels du territoire, ce qui nous permet d'être en accord avec notre étude et donc de nous baser sur cette expérience pour cette étape de la recherche. Les éléments recueillis portent essentiellement sur les interactions entre les divers professionnels et acteurs du territoire et nous permettra, à terme, de visualiser les liens existants entre eux ou justement ceux qu'il faudrait créer.

Les données recueillies sont issues de diverses rencontres telles que notre participation à une formation enseignants, à un rendez-vous avec la psychologue scolaire du secteur de Stenay, notre rencontre avec l'enseignante référente de Verdun, notre entrevue avec la présidente de l'association Dyspraxie France Dys Lorraine, notre rencontre avec le centre référent de Lorraine pour les troubles « dys » qui est le CLAP de Nancy ainsi que notre dernier rendez-vous avec deux médecins de Meuse (pour plus de détails sur ces acteurs, voir p. 73 de ce mémoire).

En effet, la coordination entre les acteurs du territoire a, durant toutes ces rencontres, toujours pris une place importante. Dans la mesure où les enjeux autour de ce sujet et les réponses à cette question semblent critiques, il nous apparait important de les faire figurer dans ce recueil de données afin d'affiner et compléter notre recherche.

CHAPITRE 4 :

Analyse des données

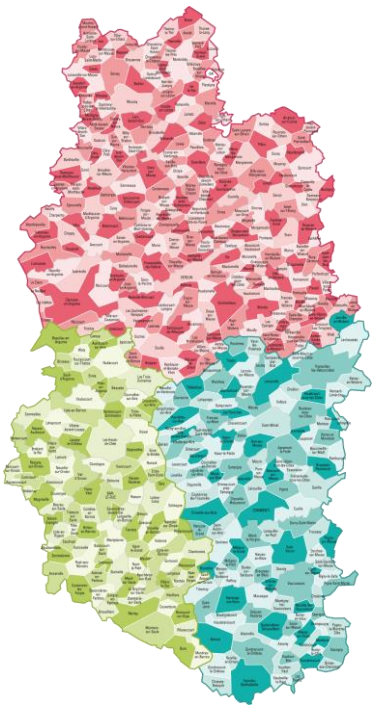
Ce chapitre regroupe toutes les données recueillies. Ces données ont été traitées, analysées, interprétées et discutées. Le diagnostic territorial ainsi que les diverses informations recueillies durant différents rendez-vous avec les acteurs de terrain sont exploités distinctement. L'analyse documentaire nous a servi de base pour construire le diagnostic territorial. Une conclusion nous permettra de comprendre ce qu'il se joue sur le territoire meusien et pour ce travail de recherche.

I. DIAGNOSTIC DE TERRITOIRE

Dans cette partie, un portrait bref de la Meuse a été dressé. Quelques chiffres sur les troubles « dys » en Meuse, relevés sur divers documents ou prélevés par nos soins, viennent alimenter ce travail. Les acteurs et les structures de Meuse, pouvant prendre en charge des enfants atteints de troubles « dys », sont repérables sur des cartes. Ces cartes ont été confectionnées par nos soins. En l'absence de carte, des chiffres sont présents.

1. Carte identité Meuse

La Meuse (55) est un département français se situant au Nord-Est de la France. Son nom vient du fleuve de la Meuse. Ce terrain fait partie aujourd'hui de la région administrative Grand-Est et il est accolé aux départements de Meurthe-et-Moselle, des Vosges, des Ardennes, de Marne, ainsi que de Haute Marne.



Chiffres clés[11]

Création du département : 1790
Chef-lieu : Bar-le-duc
Superficie : 6216 km²
Nombre habitants : 191 335 habitants (2014)
Nombre habitants au km² : 30,8 habitant/km²
Nombre de communes : 500
Ville la plus peuplée : Verdun avec 18 393 habitants (2014)

[11] Source : Statiss Grand-Est 2016

Mobilité et ruralité du territoire meusien

Deux grands axes routiers sont présents sur le territoire meusien : l'autoroute A4 et la nationale RN4 (32 kms de routes pour 1 000 habitants). Ces deux axes assurent les connexions avec les départements voisins mais sont peu sollicités pour les liaisons internes. Il est important de prendre en compte la topographie du territoire meusien. En effet, on peut voir que le département se situe tout en longueur avec une répartition des communes peu homogène. Un nombre important de zones blanches est à considérer. On peut également s'apercevoir des distances parfois considérables entre chaque ville :

- Montmédy → Ligny en barrois = plus de deux heures de route
- Verdun → Bar-le-Duc = une heure de trajet

Selon un diagnostic régional et territorial de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Lorraine, l'agriculture occupe 73% de la superficie du territoire et la forêt, elle, occupe un tiers de la surface départementale. La Meuse contient un nombre important de très petites communes (87% ont moins de 500 habitants et 62% moins de 200).

Selon le site web du Grand-Est[12], la Meuse disposerai de 409 zones fragiles[13], de 83 territoires ruraux[14], de 8 unités urbaines[15] donc de 500 communes.

Où se concentre donc la population ?

- Autour des deux grandes villes qui sont Bar-Le-Duc et Verdun,
- Autour d'autres grandes villes mais moins importantes en termes d'attractivité et de densité de population comme Commercy, Ligny-en-Barrois, Stenay, Saint-Mihiel.

---

[12] Source : https://www.grandest.fr/wp-content/uploads/2017/05/Territoires-ruraux-et-Zones-fragiles-Pacte-de-ruralit%C3%A9-v2.pdf

[13] Zone fragile : Selon l'ARS, c'est « un territoire où l'offre de soins doit être consolidée du fait d'une démographie des professionnels de santé défavorable ou en passe de le devenir »

[14] Territoire rural : Selon le dictionnaire en ligne l'internaute, un territoire rural est « un espace non urbanisé sur lequel sont exercées des activités comme l'agriculture ou la sylviculture »

[15] Unité urbaine : Selon l'INSEE, l'unité urbaine est « une commune ou un ensemble de communes qui comporte sur son territoire une zone bâtie d'au moins 2 000 habitants où aucune habitation n'est séparée de la plus proche de plus de 200 mètres »

2. Les troubles « dys » en Meuse

Comme nous l'avons vu précédemment (pour plus de détails, voir p. 44 de ce mémoire), selon le rapport d'activité de la MDPH, la proportion des enfants présentant un trouble « dys » ne cesse d'augmenter (p. 51). En effet, selon le schéma départemental pour personnes handicapées, en 2016, la Meuse comptait :

Types de troubles	2016
Troubles du comportement et de la conduite	234
Troubles spécifiques des apprentissages	1495
Troubles spécifiques du langage	997

Source : Schéma départemental pour les personnes handicapées – 2011-2015 – p.70 et 71

En 2014 et 2015, les chiffres étaient presque identiques.

Deux enquêtes supplémentaires nous offrent des chiffres sur le nombre d'enfants touchés par des troubles du langage et/ou d'apprentissages. En effet, la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) publie, en 2016, deux enquêtes sur la proportion d'élèves handicapés présents dans les 1er et 2nd degrés, en milieu ordinaire ou en établissement médico-social. Les chiffres inscrits dans ce tableau sont départementaux. Le chiffre national y est également inscrit. Parmi les troubles spécifiques du langage et des apprentissages, seuls les troubles du langage et de la parole sont évoqués dans le tableau suivant.

D'une manière générale, les chiffres de Lorraine, quatre départements confondus, dépassent les chiffres nationaux sauf pour la Moselle, qui est généralement sous la barre nationale. Nous pouvons voir que la Meuse est le deuxième département du Grand-Est, après le département des Vosges, qui compte le plus d'enfants atteints de troubles du langage et de la parole avec 5,4%. Ce chiffre dépasse de presque 2 points le chiffre national.

Proportion d'élèves handicapés parmi 1000 élèves de 1er et 2nd degré pour l'année scolaire 2015-2016 (en %)

	Prop. élèves handicapés parmi élèves de 1er ou 2nd degré en milieu scolaire ordinaire ou en étab sanitaire ou médico-social	*Prop. élèves handicapés parmi élèves de 1er degré en milieu scolaire ordinaire*	*Prop. élèves handicapés parmi élèves de 2nd degré en milieu scolaire ordinaire*	*Tous types de troubles*	*Dont troubles intellectuels et cognitifs*	*Dont troubles du langage et de la parole*	*Autres troubles* [16]
France entière	**28,2**	**23,5**	**21,5**	**22,6**	**9,5**	**4,0**	**2,8**
Dont Ardennes	**34,6**	**28,3**	**19,5**	**24,4**	**12,5**	**2,1**	**1,2**
Dont Aube	**24,3**	**25,4**	**14,6**	**20,6**	**10,1**	**2,4**	**1,9**
Dont Marne	**31,4**	**22,7**	**29,5**	**25,8**	**10,4**	**4,6**	**1,8**
Dont Haute-Marne	**37,1**	**35,0**	**27,3**	**31,4**	**12,7**	**2,9**	**6,9**
Dont Meurthe-et-Moselle	**34,0**	**24,0**	**27,6**	**25,6**	**8,0**	**5,0**	**4,5**
Dont Meuse	**34,0**	**31,0**	**23,4**	**27,5**	**9,2**	**5,4**	**1,9**
Dont Moselle	**26,9**	**20,9**	**20,1**	**20,6**	**8,8**	**2,6**	**2,4**
Dont Bas-Rhin	**23,9**	**18,7**	**16,5**	**17,7**	**7,8**	**1,8**	**2,0**
Dont Haut-Rhin	**26,8**	**22,4**	**16,3**	**19,6**	**9,1**	**0,9**	**2,6**
Dont Vosges	**35,4**	**29,5**	**30,1**	**29,8**	**12,3**	**6,9**	**2,1**

Source : DEPP - Enquêtes n°3 et 12 - Mise à jour le 27/11/2017

[16] Comprennent les catégories suivantes : troubles viscéraux, troubles moteurs, plusieurs troubles, polyhandicaps et autres troubles.

Etant donné du peu de chiffres dont nous pouvions disposer (car manquants, vagues ou peu fiables) pour ce travail de recherche, il était selon nous, important d'aller récolter quelques chiffres auprès de certains acteurs du territoire afin que l'on puisse avoir une idée de l'importance du nombre d'enfants atteints de troubles « dys » sur le territoire meusien. Des psychologues scolaires, des enseignants référents et des chiffres donnés par la MDPH nous ont servi à nous éclairer.

Chiffres récoltés auprès des acteurs de terrain (chiffres de 2016 et 2017) :

Acteurs ayant transmis les chiffres	Secteurs	Enfants diagnostiqués	Enfants en attente de diagnostic
Psychologue scolaire Stenay	Stenay/Montmédy/Damvillers	5 enfants	8 enfants
Enseignante référente Verdun	Verdun/Thierville	22 enfants	Chiffres manquants
Enseignante référente Commercy	Commercy/St-Mihiel/Ancemont/Fresnes-en-woevre	62 enfants diagnostiqués troubles du langage ou dyspraxiques	Chiffres manquants
MDPH	Meuse	837 enfants avec trouble du langage et de la parole en déficience principale ou secondaire, parmi eux : 724 présentaient une déficience du langage écrit ou oral	Chiffres manquants
Neuropédiatre CLAP	Lorraine	60 000 enfants sont en difficultés scolaires dont 20 000 ont des troubles « dys » : dyslexie : 5% ; dysphasie : 1%	

8 enfants sont en attente de diagnostic sur les secteurs de Stenay, Montmédy et Damvillers. Pour les enfants en attente de diagnostic, les chiffres sur certains secteurs manquent toujours. C'est le cas pour les secteurs de Vaubecourt, Revigny-sur-Ornain, Bar-le-duc, Ancerville, Ligny-en-Barrois, Vaucouleurs, Montiers-sur-Saulx, Gondrecourt-le-château. Pourquoi ces chiffres sont-ils manquants ? Il peut être, selon nous, difficile de quantifier le nombre d'enfants en attente de diagnostic. En effet, les enfants qui ne sont pas encore « entrer dans la boucle de la prise en charge » sont difficilement repérables et quantifiables.

Selon le rapport d'activité de la MDPH de Meuse, en 2016, sur 32,4% d'enfants ayant un trouble du langage et de la parole, 40,1% sont orientés en ULIS, en ULIS pro ou en SEGPA. Ce dernier pourcentage est le plus élevé de tous les autres handicaps orientés vers ce même type de scolarisation (pour plus de détails, voir p. 44 de ce mémoire). Mais où se trouve les ULIS et SEGPA en Meuse et combien sont-elles ?

a. Les ressources humaines et les structures présentent sur le territoire dans le champ scolaire

Plutôt dans ce mémoire, dans la partie éclairage théorique, nous avons pu voir tous les acteurs et toutes les structures pouvant prendre en charge des enfants atteints d'un ou plusieurs troubles « dys » (pour plus de détails, voir la partie intitulée les acteurs autour des troubles « dys », p. 26). Toutes les ressources et les structures détaillées et présentées ici, sont à l'image de cet éclairage théorique. Elles sont reportées à l'échelle du département de la Meuse.

Les établissements scolaires :

Nous avons pu voir plutôt dans ce travail que tout enfant, malgré son handicap, doit être scolarisé dans l'école de son quartier. De plus, nous savons que les ULIS et SEGPA sont des unités et sections pouvant accueillir des enfants ayant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages. C'est pourquoi il a été évident pour nous de disposer sur une carte, tous les établissements scolaires, ULIS et SEGPA du territoire meusien.

Par soucis de lisibilité, nous avons choisi de ne pas inclure tous les professionnels de l'Education nationale sur cette carte. Ces professionnels seront détaillés plus loin dans ce mémoire (p. 65).

Chiffres clés :

Nombre de lycées : 15

Nombre de collèges : 29

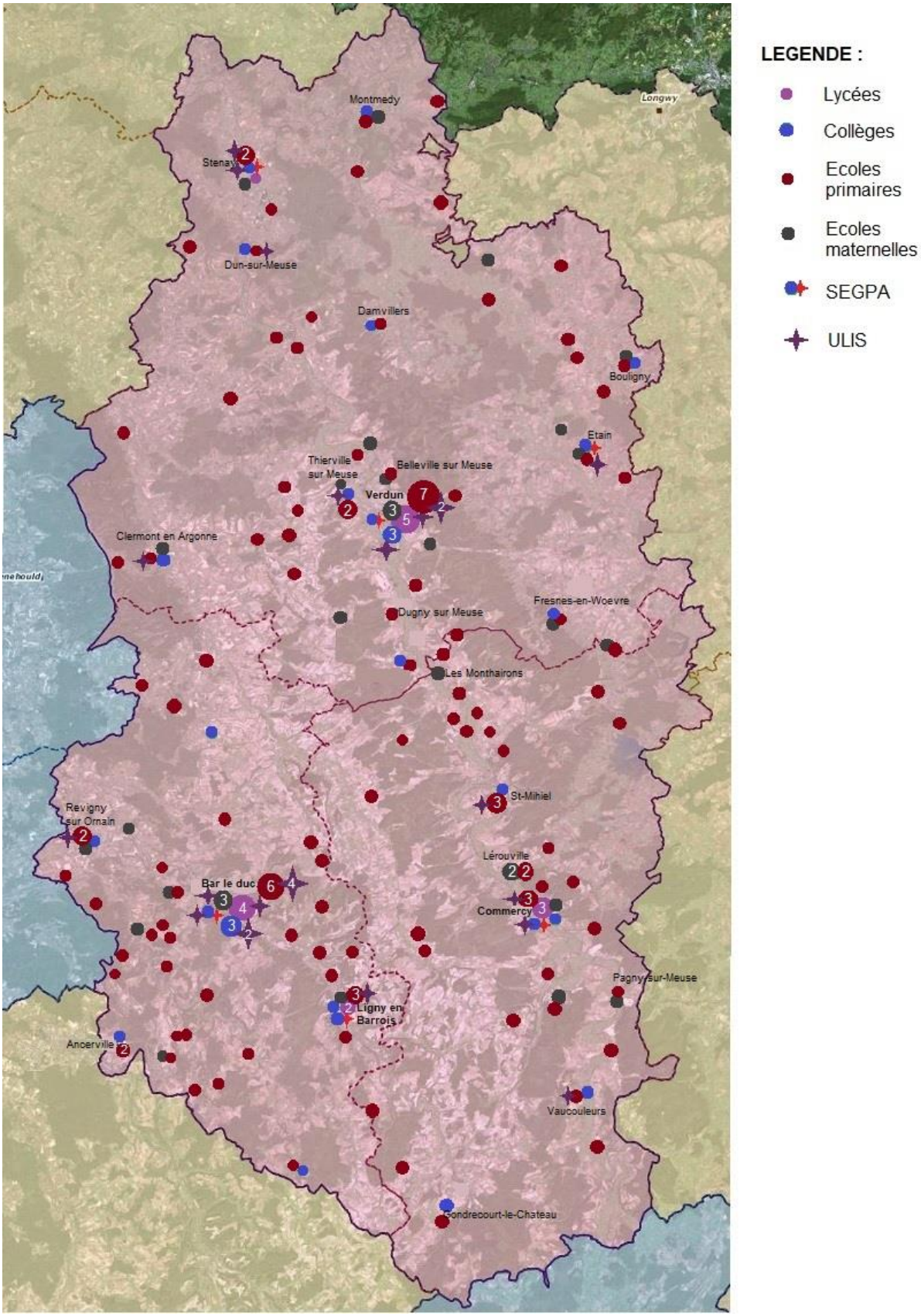
Nombre ULIS : 25

Nombre d'écoles primaires : 126

Nombre de maternelles : 32

Nombre SEGPA : 6

Les établissements scolaires en Meuse



Source : DSDEN 55

Aucune ULIS de Meuse n'est uniquement dédiée aux troubles « dys ». Les enfants présents en ULIS sont porteurs de difficultés différentes. Les chiffres présentés ci-dessus sont issus de données très récentes : rentrée 2017 pour les écoles maternelles, élémentaires, collèges, lycées et ULIS. Seul le nombre officiel de SEGPA est plus ancien, il date de 2012. A ce jour, 6 SEGPA sont toujours présentes sur le territoire meusien.

Les chiffres présentés ici viennent de sources fiables. En effet, le nombre d'ULIS nous a été transmis par l'inspecteur adjoint de l'Education nationale (IEN Adjoint) de l'inspection académique de la Meuse (DSDEN 55) et les autres données ont été recueillies sur le site de la DSDEN 55.

A travers cette carte, nous pouvons voir des zones « blanches », zones où aucune école n'est présente. En effet, les écoles, quel que soit leur niveau d'enseignement, se regroupent dans les villes où la population est la plus concentrée. Verdun est la ville qui dispose du plus grand nombre d'écoles maternelles, élémentaires, collèges, lycées ainsi que d'ULIS et de SEGPA. Suivie de près par Bar-le-duc. Cela peut s'expliquer par le fait que ce soient les deux plus grandes villes de Meuse.

Le personnel de l'éducation nationale :

Chiffres clés :

Nombre de psychologues scolaires : 6
Nombre d'enseignants référents : 6
Nombre d'enseignants spécialisés : 2
Nombre de médecins scolaires : 4 dont 2 qui possèdent le DU troubles « dys »
Nombre AESH : 274 AESH individuelles et mutualisées + 29 AESH collectives

Trois de ces nombres sont fiables, transmis par des professionnels de l'Education nationale. Le nombre d'AESH nous a été donné par la coordinatrice de la formation AESH de Meuse et ce nombre est valable depuis le 31 mars 2018, une carte représentant la localisation des enseignants référents est disponible sur le site de la DSDEN 55 et le nombre de médecins scolaires nous a été transmis par deux médecins de l'Education nationale lors de notre rencontre avec ces dernières. Seuls les nombres de psychologues

scolaires et d'enseignants spécialisés restent variables et ne sont pas certains. Ils proviennent du SESSAD APF France Handicap de Verdun et de leur propre partenariat tissé entre ce service et l'Education nationale.

b. Les structures d'aide et de soutien présentent sur le territoire meusien

Chiffres clés :

Nombre de MDPH : 1
Nombre de PMI : 5
Nombre d'ITEP : 6
Nombre de SESSAD : 8 dont 0 pour troubles « dys »
Nombre associations « dys » : 2
Nombre de CAMSP : 3
Nombre de CMPP : 5
Nombre d'IME : 6
Nombre de centre de référence : 0

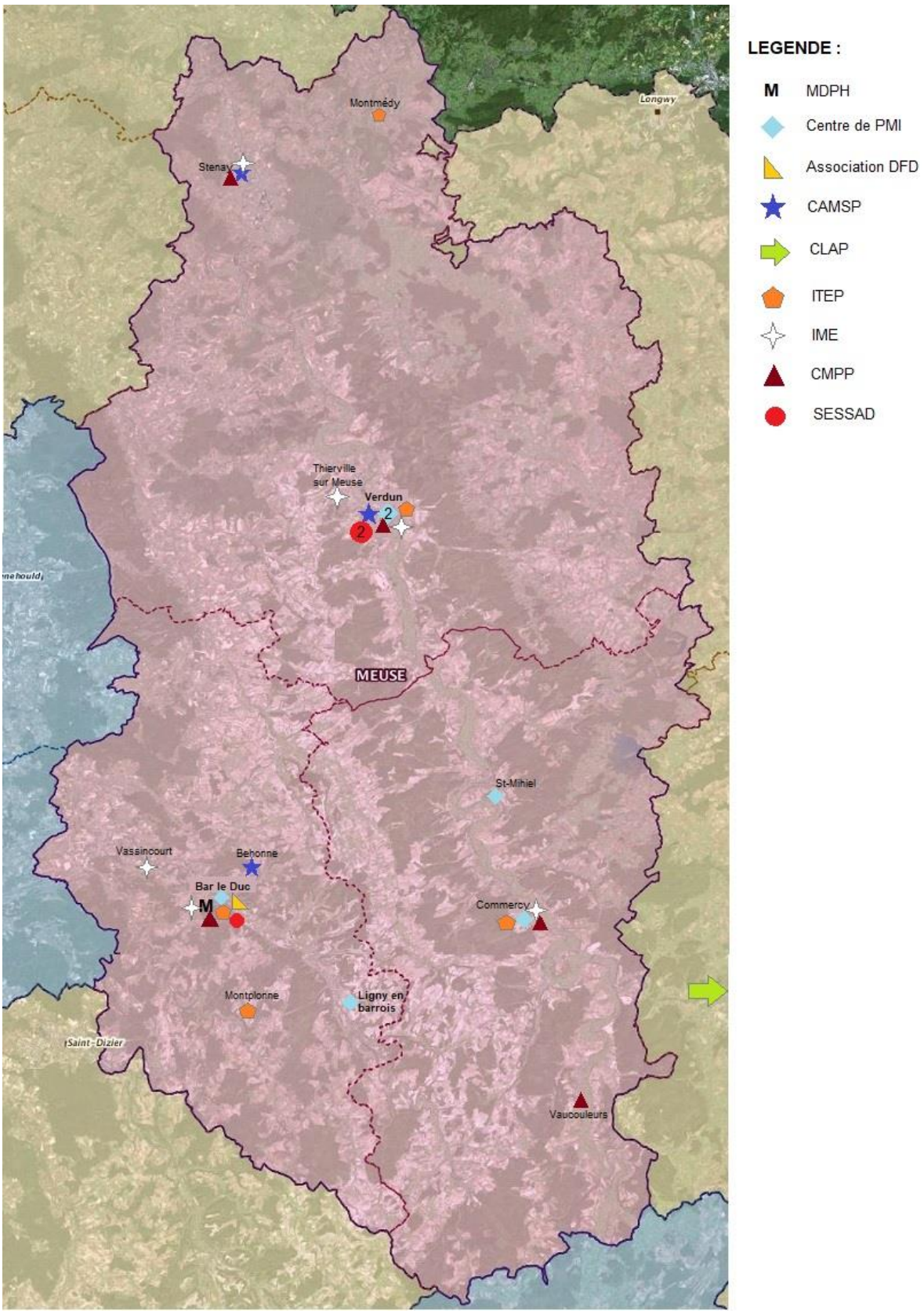
Il est important de savoir qu'aucune structure sur le département ne cible directement les troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

Comme nous pouvons l'apercevoir sur la carte ci-dessous, le centre de référence, présent dans chaque région depuis 2004, ne se situe pas sur le territoire meusien mais bien sur le territoire de Meurthe-et-Moselle. Chaque enfant souhaitant se faire diagnostiquer pour troubles spécifiques du langage et des apprentissages doit se déplacer en dehors du département et plus précisément à Nancy.

Plus de la moitié des structures d'aide et de soutien se situent au sud du département : le siège de la MDPH et la seule association « dys » se situent à Bar-le-Duc, la majorité des centres PMI, 3 CMPP et ITEP sur 5, sont présents au sud de la Meuse. Le nombre d'IME est équitable entre le nord et le sud.

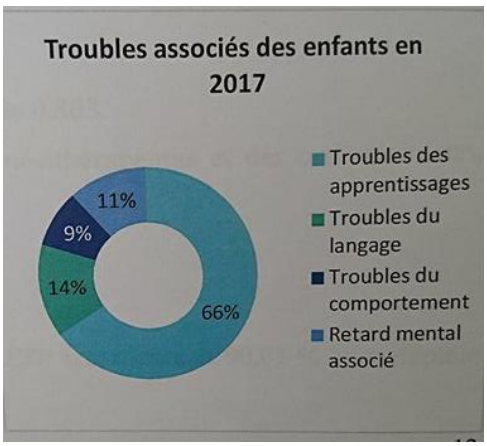
D'une manière générale, sur cette carte, il est clairement visible que toutes les structures pouvant aider et soutenir les enfants atteints de troubles « dys » et leurs familles sont très localisées et qu'elles ne se situent que principalement dans les grandes villes comme Verdun et Bar-le-Duc. Les zones blanches sont, ici, indéniablement marquées et de plus en plus grandes.

Les structures d'aide et de soutien, en Meuse, autour des troubles « dys »



Sources : Pages jaunes, Google Maps

Les SESSAD présents sur cette carte ne sont que les SESSAD autorisés à accueillir et prendre en charge des enfants porteurs de troubles spécifiques du langage et/ou des apprentissages. Néanmoins, aucun SESSAD TSLA n'existe en Meuse. En effet, le SESSAD PEP de Verdun et de Bar-le-Duc prend en charge des enfants ayant des troubles du langage et le SESSAD APF France Handicap de Verdun, nous le rappelons, dispose d'une capacité d'accueil d'enfants atteints de troubles « dys ». La Meuse dispose donc de 30 places d'accueil pour les enfants porteurs de troubles « dys » : 27 places pour le SESSAD PEP et 3 places le SESSAD APF France Handicap.



Source : Rapport d'activité SESSAD APF France Handicap de Verdun – 2017 – p.13

En 2017, le SESSAD APF France Handicap de Verdun accueillait 19 enfants sur 28 atteints de troubles d'apprentissage et 5 enfants sur 28 étaient atteints de troubles du langage. Dans le cas de ce service, les troubles des apprentissages sont la majeure partie du temps associés aux déficiences des enfants accueillis par la structure.

Aucune structure sur le territoire n'est directement dédiée aux enfants atteints de troubles « dys ». Selon une étude du CREAI sur les SESSAD de Meuse, en 2014, sept SESSAD déclaraient accompagner un public plus large et dépasser l'agrément donné (p. 11). Les services qui dépassent le plus leur agrément sont ceux qui accompagnent les jeunes ayant des troubles sévères du langage. Le SESSAD PEP est le service le plus concerné. En effet, 7 places sont autorisées sur Verdun mais 17 enfants sont actuellement suivis par ce SESSAD et 20 places sont agréées sur le site de Bar-le-Duc mais le SESSAD PEP suit 38 enfants (Projet de service du SESSAD PEP, 2017). Ce constat reflète l'importance des besoins de la population dans ce domaine. Les besoins sont donc réels sur le territoire.

L'étude de 2014 du CREAI exprime un déficit observable en professionnels paramédicaux au sein des SESSAD (p. 19). Les raisons sont multiples : durée de travail

partielle, salaire inférieur à une activité libérale, territoire peu attractif et peu urbanisé. C'est pourquoi, de nombreux SESSAD fonctionnent par conventions établies avec les prestataires libéraux. C'est le cas du SESSAD APF France Handicap qui peine à recruter un kinésithérapeute et un orthophoniste par exemple.

c. Les professionnels de santé présents sur le territoire meusien

Les chiffres présentés ci-dessous sont issus de l'annuaire de santé de la sécurité sociale, de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la Santé ainsi que de l'ARS Grand-Est.

Chiffres clés :

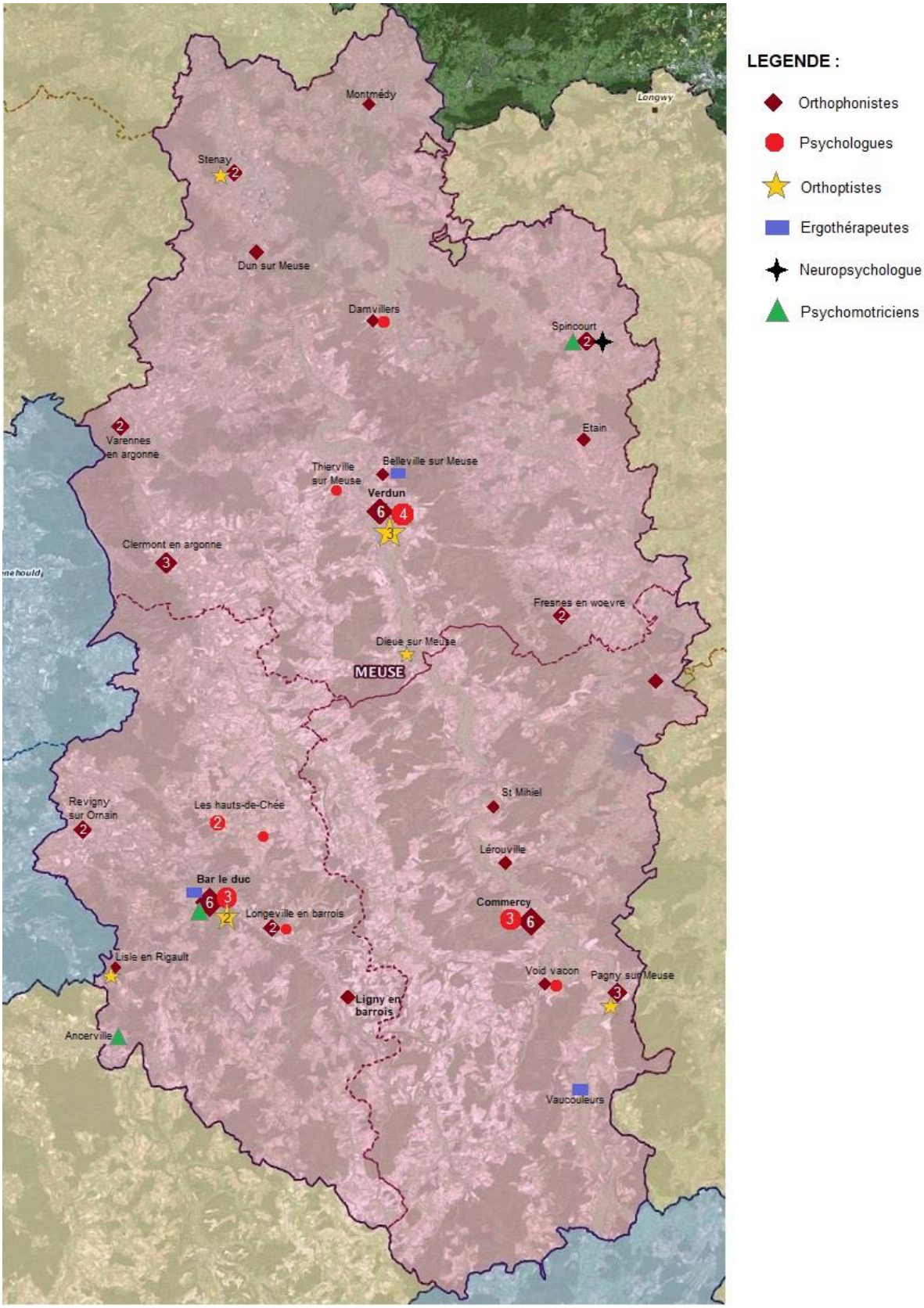
- Nombre de médecins généralistes : 173 ou 263
- Nombre d'orthophonistes : 47
- Nombre d'ergothérapeutes : 3
- Nombre de neuropsychologues : 1
- Nombre d'orthoptistes : 9
- Nombre de psychomotriciens : 3
- Nombre de psychologues : 17

Selon un article datant de janvier 2017 du Républicain Lorrain, journal régional, et mis à jour le 17/04/2018, la Meuse est le département le moins bien fourni en médecins généralistes. Selon eux, le département comptait, en 2016, 263 médecins généralistes[17]. Au travers de nos différentes recherches documentaires, nous avons pu relever, en 2018, 173 médecins généralistes. Ce chiffre n'est donc pas exploitable et n'est pas présentable sur une carte, c'est pourquoi nous avons choisi de ne pas faire figurer les médecins généralistes sur la carte ci-dessous.

Les professionnels de santé présents sur cette carte exercent principalement en libéral.

[17] Données élaborées à partir des inscriptions obligatoires de tous les médecins au Répertoire Partagé des Professionnels de Santé (RPPS). Repéré à https://www.republicain-lorrain.fr/actualite/2017/01/31/data-sante-dans-le-grand-est-qui-est-le-mieux-loti

Les professionnels de santé en Meuse



Sources : Annuaire de santé de la sécurité sociale, DREES, ARS Grand-Est.

Nous pouvons, une nouvelle fois constater que les professionnels de santé pouvant prendre en charge des enfants atteints de troubles spécifiques du langage et des apprentissages restent concentrés dans les principales villes de Meuse : Verdun, Commercy et Bar-le-Duc. Néanmoins, nous pouvons constater ici que les professionnels de santé sont davantage répartis sur tout le territoire et que les zones blanches sont moins grandes.

L'offre de service est quasi inexistante au sud du département. Les zones blanches, malgré qu'elles soient moins grandes, restent toutefois marquées et l'accès aux professionnels peut paraitre plus difficile qu'un territoire plus homogène dans son offre de service de santé.

Une seule neuropsychologue semblerait être présente sur le territoire meusien et cette professionnelle ne pratique pas à temps plein dans sa profession libérale. Elle travaille également au sein du SESSAD APF France Handicap de Verdun. Ceci est un gros problème quand on sait que ce type de professionnel est l'un des acteurs majeurs dans l'accompagnement d'un enfant « dys ».

Les 47 orthophonistes, essentiellement des femmes, présents sur le territoire, pourraient paraitre suffisants. Néanmoins, ces professionnels prennent en charge une multitude de difficultés présentes chez les enfants et ils ne prennent pas en charge uniquement des enfants « dys ». Pour la majorité, leur agenda est rempli et des listes d'attente sont constatables chez beaucoup d'entre eux.

Les ergothérapeutes et les psychomotriciens sont quasi inexistants sur le territoire. Les orthoptistes prennent en charge les troubles de la vision et du regard et ne sont que 9 sur un territoire de 6216 km².

D'une manière générale, les professionnels de santé pouvant prendre en charge un enfant « dys », ne sont pas assez nombreux sur le territoire de Meuse. Beaucoup sont concentrés au même endroit et se regroupent dans les maisons de santé, en plein essor aujourd'hui. Leur accessibilité géographique, logistique (liste d'attente) et financière peut paraître difficile. En effet, rappelons que certains professionnels libéraux ne sont pas remboursés et pris en charge par la sécurité sociale. Certaines familles ne peuvent donc pas avoir accès à leur service par manque de moyens financiers.

Ce constat est identique au constat fait par la CNNSE qui confirmait que la ruralité d'un territoire a un impact sur l'implantation des professionnels de santé sur ce même territoire (pour plus de détails, voir p. 31 de ce mémoire).

Attention !

Les données recueillies restent peu exhaustives. En effet, les sites web ne disposent pas toujours de données identiques ou n'indiquent pas la date correspondante à ces données. Sur chaque site web, pourtant reconnus (comme l'annuaire de santé, les pages jaunes ou encore le site du département de la Meuse), le nombre de professionnels varie très souvent (exemple des médecins généralistes). De plus, certaines données sont manquantes (exemple du nombre d'enfants « dys » sur certains secteurs). Par ailleurs, certains professionnels n'ont pas eu le temps de nous répondre ou de nous recevoir, ce qui rend nos données non exhaustives.

Néanmoins, ce travail constitue une base solide qui peut être exploitable et qui nous donne une vision plus précise de ce qu'il se passe sur le territoire meusien.

II. UNE COORDINATION TERRITORIALE SUPERFICIELLE AUTOUR DES TROUBLES « DYS »

Différentes entrevues avec certains acteurs de Meuse nous ont permis de disposer d'éléments sur le travail en réseau et la coordination territoriale. En effet, durant ces huit mois de stage, nous avons eu la chance de co-élaborer, avec la directrice du SESSAD APF France Handicap de Verdun, une nouvelle offre de service à destination des enfants porteurs de troubles « dys » et donc de rencontrer plusieurs acteurs du territoire. Ce nouveau projet expérimental, sur trois années de fonctionnement, est un projet de diagnostic de troubles « dys » à destination des enfants meusiens. Les propos de cette partie sont donc basés sur ces divers rendez-vous.

Durant ces rencontres, nous avons pu constater que la coordination ainsi que le travail en réseau ont toujours été deux points importants, évoqués par les acteurs eux-mêmes.

Pour cette partie, l'analyse des données recueillies durant nos rencontres a été établie grâce à un tableau regroupant les thématiques communes aux différentes rencontres et le nombre de fois que les acteurs ont évoqué ces thématiques (voir annexe 3). A travers ce tableau, nous pouvons voir que les thématiques transversales sont en lien avec notre hypothèse. En effet, le travail en réseau, la coordination des acteurs sur le territoire ainsi que le partage des informations semblent préoccuper les esprits. Un élément semble s'ajouter à la liste : le diagnostic des enfants « dys ». Le diagnostic des troubles spécifiques du langage et des apprentissages a quasiment été évoqué à chaque rencontre. Il a été remis en cause, questionné et il semble être une préoccupation sur le territoire. De ce fait, tous les acteurs rencontrés, après avoir présenté le projet expérimental de diagnostic de troubles « dys », éprouvent une joie face à cette nouvelle réponse territoriale.

Les éléments évoqués ci-dessous sont présentés par ordre chronologique. Voici, plus en détails, ce que chaque professionnel a pu évoquer, lors des différentes rencontres, sur la coordination territoriale meusienne :

13 et 14 novembre 2017 : Journées de formation pour les enseignants

A la demande de l'Education nationale, le SESSAD APF France Handicap intervient depuis maintenant dix ans, dans des formations à destination des AESH et des enseignants : à hauteur d'une journée pour les formations AESH et de deux journées pour les formations des enseignants.

La formation proposée ces 13 et 14 novembre derniers, était destinée aux enseignants accueillant un enfant déficient moteur dans leur classe. Les enseignants présents venaient des 1er et 2nd degrés, tous sexes et âges confondus. La formation durait 12 heures. Une mise en pratique d'une dictée avec simulation de différents handicap (doigts liés, bras immobile…), un échange collectif sur la définition du handicap, une présentation théorique de la déficience motrice, un point sur la relation du binôme enseignant/AVS, ainsi qu'une présentation des composantes du geste graphique ont animé la première journée. La seconde journée portait sur le fonctionnement du cerveau d'un enfant, sur l'outil informatique et les logiciels adaptés ainsi que sur les sports adaptés et les adaptations scolaires.

Lors de ces deux jours de formation, les 9 enseignants présents et venant de différents secteurs de Meuse ont partagé leur volonté d'instruire une réunion mensuelle voire trimestrielle entre enseignants référents, AESH et le reste de l'équipe pédagogique. La majorité des enseignants se sentent seuls face à la difficulté d'un enfant et plus particulièrement face à celle d'un enfant « dys ». Tous éprouvent ne pas recevoir toutes les informations parfois essentielles sur le handicap de l'enfant et doivent agir avec le peu d'informations dont ils disposent.

14 février 2018 : Rencontre avec la psychologue scolaire du secteur de Stenay

Cette psychologue scolaire peut intervenir auprès d'un enfant à la demande des enseignants ou à la demande des familles. Elle peut également faire passer des bilans pour orienter les enfants vers de l'enseignement spécialisé (SEGPA par exemple) ou d'autres structures (SESSAD par exemple).

Durant cette entrevue, cette professionnelle, âgée d'une quarantaine d'années, nous a transmis son désarroi face au manque de professionnalisme de certains professionnels. Selon elle, certains médecins font des « pseudo diagnostics », diagnostics souvent flous et peu éclairants. De plus, elle rencontre souvent des désaccords avec certains diagnostics posés par le centre référent. En voici un exemple : pour 2-3 enfants diagnostiqués « dys » par le centre référent, elle-même et le CMPP ne sont pas en accord avec la décision de « dys » émise par le CLAP de Nancy, centre référent régional. Il est important de savoir qu'une fois le diagnostic posé par le centre référent, tout autre professionnel ne peut rien faire. Le diagnostic du centre référent prime sur tout.

13 mars 2018 : Rendez-vous avec la présidente de l'association Dyspraxie France Dys Lorraine (DFD Lorraine)

La présidente de l'association Dyspraxie France Dys Lorraine est âgée d'une cinquantaine d'années et exerce, à temps plein, en tant que professeur d'anglais sur le secteur de Bar-le-duc.

Selon la présidente DFD Lorraine, les problèmes qui se posent, aujourd'hui, autour des enfants « dys », sont multiples. En effet, selon elle, le suivi des enfants « dys » est bancal, la coordination des structures accompagnantes telle que les SESSAD avec les libéraux n'est pas toujours facile, peu d'orthophonistes libéraux sont disponibles sur le

territoire meusien, et enfin, le CLAP n'établit pas de diagnostic « dys » après 12 ans, ce qui laisse les plus de 12 ans, seuls.

D'une manière générale, cette professionnelle, également mère d'un enfant dyspraxique, a pu constater un gros manque de coordination des acteurs autour de l'enfant porteur de troubles « dys ». En effet, en tant que mère d'un enfant « dys », elle a souvent dû se débrouiller seule et prendre des chemins, souvent non adaptés aux difficultés de son enfant. Elle explique cela par le manque de structure pouvant les aider et affirme qu' « une mère est prête à tout pour aider son enfant » et ne peut attendre qu'un service se rende disponible pour eux.

Il est important, pour elle, de travailler localement, d'informer localement tout acteur et ainsi de tisser un partenariat entre l'ESPE et les SESSAD. Ceci permettrait aux professionnels de l'Education nationale d'être davantage informés et sensibilisés sur ce handicap invisible.

30 mars 2018 : Rendez-vous avec deux professionnels du CLAP de Nancy : une neuropédiatre et une infirmière coordinatrice

La neuropédiatre rencontrée est âgée d'une cinquantaine d'années et exerce à temps complet au sein du CLAP de Nancy. Durant ces études, elle a été formée par Billard, actrice présente dans la partie éclairage théorique de ce mémoire.

Selon la neuropédiatre du CLAP de Nancy, leur principale force est leur bonne coordination de travail. Tous se connaissent, n'hésitent pas à confronter leurs idées et à chercher ensemble des solutions. Néanmoins, ce fait n'est pas extensible en dehors du CLAP. En effet, selon elle, la proximité, le travail en réseau ainsi qu'une bonne coordination entre les différents acteurs du territoire manquent sur le territoire.

Afin de combler ce manque de coordination, le CLAP, en 2011, a souhaité mettre en place une filière de soins et a imaginé trois niveaux de diagnostic (pour plus de détails, voir les 3 niveaux de diagnostic p. 30 et l'annexe 1). Ce projet a été présenté à l'ARS et cette dernière a jugé ces 3 niveaux comme projet innovant. Ils sont en outre aujourd'hui reconnus internationalement. Cependant, l'ARS ne finance rien, c'est pourquoi on parle ici de filière de soins et non de réseau de soins car, pour parler de réseau de soins, il faut un financement de l'ARS. La filière intitulée filière TSLA (troubles spécifiques du

langage et des apprentissages) commence à être mise en place. Le CLAP souhaite instaurer un dossier informatisé commun, une plateforme de données commune aux professionnels. Ceci servirait à améliorer la coordination, la communication ainsi que le transfert de données, d'informations entre chaque acteur de terrain. Chaque professionnel (médecins scolaire, médecins généralistes, professionnels libéraux…) aurait alors accès aux bilans déjà établi sur l'enfant. L'infirmière coordinatrice, âgée d'une vingtaine d'année et exerçant à mi-temps, serait en charge de s'occuper de cette nouvelle filière, le but étant que rien ne se perde et que l'enfant soit pris en charge le plus efficacement possible.

De plus, le CLAP propose et gère le diplôme universitaire (DU) qualifiant sur les troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Ce DU sert à renforcer le travail en réseau sur le territoire et forme trente personnes à l'année.

Des réunions cliniques et des réunions réseau de professionnels sont régulièrement mises en place et servent d'appui et d'échanges autour de dossiers compliqués qu'ont pu rencontrer certains professionnels accompagnant des enfants « dys ».

Le maillage régional est, selon la neuropédiatre du CLAP, « quelque chose de compliqué » pour le CLAP. Les professionnels du CLAP ne sont, bien souvent, « pas au courant de ce qui se fait ou se passe ailleurs, au sein de la région ». Ce fait montre bien un manque de connaissances mutuelles sur les pratiques d'autres acteurs, acteurs pouvant être complémentaires au travail du CLAP.

24 avril 2018 : Rencontre avec deux médecins scolaires de l'inspection académique de Bar-le-duc

Ce 24 avril dernier, la directrice du SESSAD APF France Handicap de Verdun et moi-même, nous avons rencontré un médecin scolaire du secteur de Bar-le-duc, âgé d'une quarantaine d'années, et un médecin d'une structure de PMI, âgé d'une cinquantaine d'années et anciennement médecin scolaire. Le médecin scolaire de Bar-le-duc dispose du diplôme universitaire sur les troubles « dys ».

Souvent, selon la directrice du SESSAD APF France Handicap de Verdun, les orthophonistes posent un diagnostic de dyspraxie mais, selon le médecin scolaire, ceci

n'est pas normal car la dyspraxie n'entre pas dans leur champ de compétence. De plus, selon cette dernière, ils ne sont pas souvent au clair sur ce qu'est un trouble « dys » et leur diagnostic est souvent trop large, touche divers champ professionnel (ergothérapie, psychologie, psychomotricité…) et n'est donc pas un diagnostic purement orthophonique. Ce médecin scolaire indique également que le problème des diagnostics, aujourd'hui, est que personne ne connait leur provenance ainsi que leur auteur. Les bilans sont réalisés sur les bases transmises par d'autres professionnels. Le professionnel devant établir le diagnostic, bien souvent, s'approprie ce que son confrère a déjà fait et ne donne pas son propre avis sur les difficultés de l'enfant. Il est, selon le médecin scolaire rencontré, important que chaque acteur puisse inscrire, dans les différents bilans, leurs propres compétences car, sans cela, un manque de coordination persiste. Cet acteur de l'Education nationale trouverait pertinent d'instaurer un coordinateur « officiel » dans l'accompagnement d'un enfant porteur de troubles « dys ». En effet, sans coordinateur, l'accompagnement est un « fouillis ».

Les deux médecins rencontrés sont en accord pour affirmer qu'un SESSAD TSLA serait un plus sur le territoire et qu'il devient urgent d'en instaurer un. Toutes d'eux disent que la MDPH est perdue car les bilans établis par les professionnels de santé le sont de manière individuelle, sans aucun lien entre chaque bilan et que ces bilans sont souvent mal établis. Le manque de coordination sur le territoire est clairement constatable dans ces propos.

En sommes, au travers de tous ces propos, il est évident qu'un manque de coordination est constatable sur le territoire et qu'il est essentiel d'en instaurer une au plus vite. Les informations médicales ou, d'une manière générale, les difficultés que rencontre l'enfant, ne sont pas toujours transmises entre chaque professionnel. Les données se perdent et la prise en charge de l'enfant est plus longue et moins efficace.

III. CONCLUSION DE L'ANALYSE

Ce travail de recherche montre l'insuffisance de l'offre de service à destination des enfants atteints de troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Les zones blanches sont nombreuses et l'offre de service, en Meuse, n'est pas homogène. En effet, ce département est un département rural, agricole et peu peuplé. La ruralité du territoire a son importance sur les ressources disponibles. Les structures médicales, paramédicales, et médicosociales ainsi que les professionnels libéraux se concentrent principalement dans les grandes villes de Meuse. De plus, aucune structure n'est réellement dédiée aux enfants « dys ». Le peu de professionnels ou structures pouvant prendre en charge un enfant « dys », bien qu'ils accueillent un nombre plus important d'enfants que l'agrément posé, disposent d'une liste d'attente, parfois longue. Ces services « gratuits » sont pris d'assaut par les familles. La prise en charge de l'enfant « dys » est alors plus allongée.

De plus, notre démarche de recherche affirme un manque de coordination territoriale. En effet, les acteurs ne sont pas « au courant » de ce qui est fait ailleurs, les informations essentielles sur les difficultés de l'enfant ne sont pas toujours transmises, le travail est effectué individuellement, sans la moindre collaboration. Les SESSAD rencontrent des difficultés à recruter des professionnels paramédicaux. Leur équipe pluridisciplinaire travaille donc en partenariat avec les professionnels libéraux.

Le point fort relevé dans ce travail est la nouvelle plateforme proposée par le centre référent régional. En effet, le projet proposé par le CLAP de Nancy est un exemple à suivre. Cette plateforme commune permettra à tous les acteurs du territoire d'accéder à toutes les informations relatives à l'enfant. Les informations importantes seront alors consultables et la prise en charge pourra s'améliorer.

Plusieurs méthodes de recueil de données auraient été pertinentes à l'égard de notre sujet d'étude. En effet, la méthode du questionnaire aurait pu compléter quantitativement et qualitativement ce mémoire. Recueillir le point de vue des professionnels du territoire pouvant prendre en charge un enfant « dys » aurait été pertinent. Demander leur avis sur le parcours de soin d'un enfant « dys », demander les constats qu'ils en font, leur demander leurs besoins et leurs attentes dans la prise en charge du public « dys » accueilli, ainsi que les questionner sur leur besoin en termes de

collaboration avec les autres acteurs du territoire, aurait permis d'élargir davantage notre vision et nous aurait permis d'être plus précis dans nos données. Toutefois, une vision globale des ressources disponibles sur le territoire était nécessaire. C'est pourquoi le choix d'établir un diagnostic territorial a été pertinent. L'analyse documentaire a, elle, été obligatoire dans l'élaboration de ce diagnostic. En effet, les données recueillies ont été riches et intéressantes. Le diagnostic territorial pourrait permettre aux acteurs de combler leur manque de connaissance à l'égard des pratiques des autres professionnels de terrain et, ainsi, ils pourraient envisager de travailler ensemble. De plus, la HAS, en décembre 2017, a dit qu'un diagnostic territorial permettrait « d'évaluer l'adéquation de l'offre aux besoins » (p. 38).

Durant huit mois, nous avons la chance de co-élaborer, avec la directrice du SESSAD APF de Verdun, un nouveau projet expérimental portant sur le diagnostic des troubles « dys », à destination des enfants meusiens. Afin que ce projet soit mis en place le plus efficacement possible, nous nous sommes vus rencontrer, régulièrement, les acteurs du territoire. Rencontrer ces acteurs, recueillir leurs propos et exploiter ces données dans le cadre du mémoire, a été un plus. Nous avons pu constater que l'une des principales préoccupations pour ces professionnels de terrain, était la coordination et la collaboration des acteurs sur le département de la Meuse, thématique liée à notre hypothèse. Sans ces entrevues, nous n'aurions eu aucun élément sur la coordination territoriale, c'est pourquoi, il nous ait apparu important de les inclure dans ce travail de recherche.

CHAPITRE 5 : Pistes pour l’action

Les préconisations énoncées ci-dessous découlent de tout le travail de recherche précédent. En effet, l'éclairage théorique ainsi que l'expérience de terrain ont su relever certains constats et dysfonctionnements auxquels il serait utile de réfléchir. L'objectif serait d'améliorer la prise en charge des enfants « dys » grâce à une meilleure coordination territoriale.

Avant même de réfléchir aux préconisations spécifiques à différents domaines, il serait nécessaire, en général, d'apporter de l'information sur la pathologie « dys » à tous les acteurs et, en premier lieu, à l'enfant et à sa famille, souvent non conscients de son ou ses troubles. Cette connaissance permettrait d'améliorer leur compréhension et leur permettrait d'être davantage éclairés sur les directions à prendre.

I. PRECONISATIONS EN LIEN AVEC LES TROIS NIVEAUX DE DIAGNOSTIC

1. Faire connaitre les trois différents niveaux de diagnostic pour troubles « dys »

Plutôt dans ce mémoire, nous avons pu voir qu'il existait trois niveaux de diagnostic. Le premier niveau correspond aux soins de ville et aux situations simples. Un diagnostic et une prescription médicale de première intention sont établis pour les enfants ayant des difficultés nettes ou qui ne s'améliorent pas avec la réponse pédagogique. Le deuxième niveau correspond aux soins plus spécialisés et aux situations complexes. Ici, le diagnostic sera plus précis et établi par une équipe spécialisée. Enfin, le troisième niveau correspond aux situations très complexes et prend en compte le diagnostic établi dans les centres référents. Il correspond aux troubles qui nécessitent une évaluation hyperspécialisée (pour plus de détails, voir annexe 1 de ce mémoire).

Ces trois niveaux ont été réfléchis pour faciliter la coordination entre tous les acteurs d'un territoire. Selon la complexité de la situation de l'enfant et de ses troubles, cet enfant sera accompagné de telle sorte que cet accompagnement soit adapté à ses difficultés. De plus, les niveaux sont organisés de telle sorte que chaque acteur ait un rôle spécifique dans sa pratique. Aujourd'hui, il semblerait nécessaire que les acteurs

concernés aient connaissance de ces trois niveaux et qu'ils puissent porter, respectivement, leur rôle. La communication sur le schéma de parcours proposé par la Haute autorité de santé devrait être plus intense. Tous les acteurs du territoire pouvant accompagner un enfant « dys » devraient disposer de ce schéma.

2. Valoriser les acteurs du niveau 2

Le niveau 2 (pour plus de détails, voir annexe 1 de ce mémoire) correspond aux situations complexes et peut être géré par une équipe pluridisciplinaire telle que celle du SESSAD APF France Handicap de Verdun. Toutes les structures disposant d'un plateau technique équivalent à celui demandé pour les troubles « dys », telles que le SESSAD PEP, les CAMSP ou encore les CMPP, pourraient poser un diagnostic « dys » chez l'enfant. L'offre de service de niveau 2 a besoin d'être structurée et organisée de telle sorte qu'un maximum d'enfants susceptibles d'avoir un ou plusieurs troubles « dys » ne soient pas dans l'attente et qu'ils soient pris en charge le plus rapidement possible. L'expertise des acteurs de niveau 2 a besoin d'être valorisée et peut être d'une grande utilité sur le territoire.

3. Permettre au SESSAD APF France Handicap d'établir un diagnostic « dys » reconnu

La troisième préconisation énoncée ci-dessous est une action en cours d'élaboration. Au cours de notre stage, nous avons eu la chance de co-élaborer, avec la directrice du service, une action portant sur le diagnostic des troubles « dys ». Etant un acteur de niveau 2, le SESSAD APF France Handicap de Meuse a les capacités légales, humaines et matérielles pour mettre en place ce genre d'action. En effet, depuis des années, le nombre d'enfants notifiés pour un accompagnement par cette structure ne cesse d'augmenter. Or, souvent, aucun diagnostic n'a été posé. Il devient donc difficile pour la MDPH de statuer sur les demandes d'aides humaines et/ou d'adaptation, de compensation, ce qui rend les besoins en accompagnement rééducatifs souvent mal évalués. De plus, aucune offre de service reconnue faisant le diagnostic des troubles « dys » n'existe. Le CLAP de Nancy, centre référent pour le diagnostic des troubles

spécifiques du langage et des apprentissages, dispose logiquement d'un long délai d'attente pour poser ce diagnostic. Tous ces faits ont naturellement amené la directrice du SESSAD APF France Handicap à proposer cette nouvelle offre de service. Cette professionnelle souhaiterait, à titre expérimental pour trois années de fonctionnement, piloter une équipe pluridisciplinaire reconnue pour poser un diagnostic de troubles « dys » à destination des enfants meusiens. L'idée première est de répondre à des besoins croissants insatisfaits sur le territoire meusien, correspondant aux valeurs de l'association que cette dernière dirige et pour lesquels l'association a les compétences professionnelles. L'idée seconde serait d'accompagner et de proposer aux familles un bilan complet dans le respect de leur enfant. Cette nouvelle offre de service permettrait de réduire le délai d'attente constaté au CLAP de Nancy et permettrait aux familles d'avoir un bilan pour leur enfant à moindre coût financier.

Pour cette nouvelle offre, certains professionnels du SESSAD APF France Handicap verront leur temps de travail augmenter et seront également formés aux troubles « dys ». D'autres professionnels manquant à la structure seront recrutés. Le projet sera intégralement autofinancé par les excédents de l'association. Certains points restent à réfléchir ou à finaliser, comme le recrutement du personnel, la disposition des locaux, l'organisation des bilans ainsi que la coordination du projet dans son ensemble.

II. PRECONISATIONS EN LIEN AVEC LA COORDINATION TERRITORIALE DES ACTEURS

1. La création d'un réseau de santé « dys »

Aucun réseau de santé « dys » n'existe en Meuse alors que de tels réseaux existent dans de nombreuses villes de France. Comme nous l'avons vu précédemment, les réseaux de santé « dys » mobilisent de nombreux acteurs et assurent une prise en charge cohérente (pour plus de détails, voir p. 34 de ce mémoire). Compte tenu du manque de coordination des professionnels de santé du territoire, créer un réseau de santé « dys » de proximité permettrait de favoriser l'accès aux soins des enfants meusiens.

Ce réseau de santé « dys » pourrait disposer d'une charte ou d'un cahier des charges, reconnu et validé par l'ARS, commun à tous les professionnels de santé présents dans ce réseau. La prise en charge serait alors cadrée et améliorée.

2. Désigner un acteur coordinateur ou créer un système de coordination

Un acteur coordinateur de filière de soins a déjà été réfléchie par le CLAP de Nancy (pour plus de détails, voir p. 75 de ce mémoire) et elle est en cours d'instauration.

Le papier étant, aujourd'hui, de plus en plus banni, l'informatique devient alors un outil de partage essentiel. La nouvelle plateforme proposée par le centre référent régional est un exemple à suivre. L'accès à toutes les informations relatives à l'enfant ainsi que la transmission d'informations sont deux freins repérés sur le territoire. La plateforme collaborative mise en place par le CLAP de Nancy partagera toutes les informations importantes sur l'enfant. Ces informations seront consultables par tous les professionnels de santé devant avoir accès à ces données. Plus aucune information ne se perdra et la prise en charge pourra alors s'améliorer. Cet outil d'échange améliorera, sans aucun doute, la cohérence du parcours de santé d'un enfant « dys ».

3. Créer un SESSAD « dys »

Un SESSAD uniquement dédié aux enfants porteurs de troubles « dys » serait un atout considérable sur le territoire. Tout ce travail de recherche nous amène à penser que le territoire manque d'un service dédié aux troubles « dys ». En effet, les enfants sont dirigés vers des structures parfois inappropriées ou vers des structures souvent engorgées. La création d'un établissement pour les enfants atteints de troubles « dys » réduirait considérablement les temps d'attentes des structures spécialisées dans d'autres déficiences et elle serait tout simplement spécifique à un seul et même public. Avec une véritable coordination, les besoins des enfants seraient davantage comblés.

III. PRECONISATIONS EN LIEN AVEC LE MILIEU SCOLAIRE

1. Former, informer et sensibiliser en milieu ordinaire

Au travers de ce travail de recherche, nous avons pu constater un manque de formation ou d'informations sur les troubles « dys » des professionnels du milieu scolaire. En effet, durant leur formation, les futurs enseignants ne sont que très peu formés au handicap et, souvent, ne reçoivent pas d'informations sur les troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Comment peuvent-ils gérer efficacement une situation qui leur est inconnue ? Il serait important voire essentiel, aujourd'hui, d'instaurer un module portant sur les troubles « dys » dans la formation initiale des enseignants. De plus, mettre en place une journée de sensibilisation et d'information en milieu scolaire ordinaire sur les troubles « dys » serait utile. Les élèves ainsi que tout le personnel de l'Education nationale y seraient conviés. Le but étant d'informer sur les difficultés, souvent invisibles, que peut rencontrer un élève.

2. Mieux repérer et accompagner les difficultés de l'enfant

En manque de formation, l'enseignant ne saura pas faire face aux difficultés de l'enfant. Bien souvent, les premières difficultés sont repérées courant décembre d'une année scolaire et beaucoup d'enseignants ne savent comment réagir face à des difficultés parfois mal interprétées. Le but étant de ne pas négliger une difficulté, mais, à l'inverse, un simple retard ne devrait pas être instantanément « médicalisé ». Une grille, pointant toutes les difficultés que peut rencontrer un enfant susceptible d'être porteur d'un trouble « dys », selon l'âge et le niveau scolaire exigé, ou une consultation obligatoire chez le médecin scolaire, pourraient être instaurées et reconnues nationalement. La grille serait commune à tous les enseignants de maternelle et de primaire et pourrait permettre de repérer plus efficacement les troubles spécifiques du langage et des apprentissages de l'enfant. La consultation obligatoire chez le médecin scolaire, à un âge clé du développement de l'enfant, serait basée sur le même principe que la grille citée ci-dessus. Avec ces deux pistes, l'enfant pourra alors bénéficier d'un accompagnement plus adapté et le plus tôt possible.

Une équipe ressource présente au sein de l'établissement scolaire aurait un bénéfice sur la coordination entre les professionnels de l'Education nationale et les professionnels de santé prenant en charge l'enfant concerné. En effet, cette équipe pourrait informer régulièrement le personnel pédagogique sur la technicité et la connaissance pratique des troubles « dys ». Les difficultés seront alors davantage comprises.

CONCLUSION

Tout au long de ce mémoire, nous avons étudié l'accompagnement et la prise en charge des enfants porteurs de troubles spécifiques du langage et des apprentissages, troubles plus communément appelés troubles « dys », sur le territoire meusien. Pour commencer ce travail de recherche, nous nous sommes questionnés sur l'efficacité de l'accompagnement des enfants porteurs de troubles « dys » et nous avons formulé notre question de départ de la manière suivante : En quoi l'accompagnement des enfants ayant des troubles « dys » peut-il leur être néfaste ? Toutefois, cette question n'était pas exploitable (car trop négative et trop orientée). Afin de modifier cette question de départ en une question de recherche plus exploitable, nous avons commencé par nous intéresser au handicap en général puis aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Grâce à différents auteurs et à différentes lectures théoriques, nous avons réussi à définir ce que sont les troubles « dys », à visualiser les acteurs ayant les compétences pour prendre en charge un enfant porteur d'un trouble « dys », à prendre conscience des conséquences que peuvent avoir les troubles « dys », à comprendre leur repérage, leur dépistage ainsi que leur diagnostic. Nous avons, ensuite, exploité, de manière globale, la coordination des acteurs sur un territoire. Viennent ensuite des éléments concrets sur le terrain professionnel.

En somme, l'éclairage théorique ainsi que le terrain de stage nous ont amenés à nous questionner sur les ressources disponibles sur le territoire de Meuse à destination de ces enfants atteints de troubles « dys ». Notre question de départ a alors, été reformulée en une question de recherche, et ce, de la manière suivante : **Comment sont pris en charge les enfants ayant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (troubles « dys ») et quelles ressources sont disponibles pour eux ?**

Afin de répondre, de manière anticipée, à notre question de recherche, nous avons posé une hypothèse : **un état des lieux sur les ressources disponibles sur le territoire permettrait aux différents acteurs d'avoir une plus grande visibilité de ce qui est proposé à ces enfants en situation de handicap, ce qui permettrait à ces différents acteurs d'adapter au mieux leur accompagnement ou de diriger les familles vers des structures expertes et adaptées à leurs besoins. Cette meilleure visibilité de l'offre de service améliorerait le travail en réseau et la coordination sur le territoire ainsi que la prise en charge de l'enfant et de sa famille.**

Trois outils de recueil de données nous ont permis de mettre en avant tous les acteurs disponibles sur le territoire meusien ainsi que les structures dédiées ou non aux enfants porteurs de troubles « dys ». Le diagnostic territorial, l'analyse documentaire ainsi que les informations reprises de différents rendez-vous nous ont aidé à identifier les contraintes géographiques et humaines ayant un impact sur la prise en charge des enfants atteints de ces troubles. L'état des lieux nous a permis de prendre connaissance des manques, en termes de professionnels et de structures, et des contraintes territoriales. Nos diverses rencontres nous ont permis de visualiser et de comprendre les difficultés liées à la coordination territoriale, autour des troubles « dys ».

Au travers de ce mémoire, nous avons pu voir que la prise en charge autour de l'enfant porteur d'un trouble « dys » n'est pas toujours linéaire et cohérente. En premier lieu, les acteurs du territoire ne sont pas toujours coordonnés et les informations importantes au sujet des difficultés de l'enfant atteint ne sont pas toujours transmises entre chaque professionnel. En deuxième lieu, certains professionnels ne sont pas assez informés et formés sur ce handicap. C'est le cas des professionnels de l'Education nationale qui disposent de peu de formation à ce sujet. De plus, aucun service dédié aux troubles « dys » n'est présent sur le territoire meusien, ce qui se ressent sur le fonctionnement des services, tels que le SESSAD PEP et le SESSAD APF France Handicap, services habilités à traiter ces troubles.

A partir de ces constats, nous avons proposé des pistes d'actions cohérentes et fondées. Deux d'entre elles sont en cours d'élaboration, le diagnostic des troubles « dys » proposé par le SESSAD APF France Handicap, et l'acteur coordinateur, mis en place par le CLAP de Nancy. Ces deux projets représentent deux énormes points forts pour le territoire et pour les enfants porteurs de troubles spécifiques du langage et des apprentissages. En effet, nous avons pu voir, plutôt dans ce mémoire, que la question du diagnostic des troubles « dys » était un sujet qui revenait souvent lors de nos rencontres avec les acteurs du territoire. C'est pourquoi, il serait intéressant d'étudier plus en profondeur la phase de diagnostic des troubles « dys » chez un enfant potentiellement atteint.

BIBLIOGRAPHIE

Articles et ouvrage :

- Benoit, J. (2016). Troubles spécifiques du langage et des apprentissages : mais que fait l'Éducation nationale ?. *Enfances & Psy*, 71,(3), 105-110. doi:10.3917/ep.071.0105.
- Billard, C. & Barbe, F. (2016). Un programme progressif de prise en charge des troubles des apprentissages : l'expérience pilote Paris Santé Réussite. *Enfances & Psy*, 71,(3), 122-137. doi:10.3917/ep.071.0122.
- Bottero-Frambourg, S., Cano, C., Chalamel, A., Duchez, A., Léault, J. & Louvet, N. (2016). Un dispositif de soins au cœur des troubles spécifiques du langage et de la parole. *Enfances & Psy*, 71,(3), 111-121. doi:10.3917/ep.071.0111.
- Broussouloux S, Capuano-Delestre V, Gilbert P, Lefeuvre B, Lefèvre F, Urcun J-M (2009). Troubles « dys » de l'enfant. Guide ressources pour les parents. INPES éditions. 27-32. Web
- Brun, A. & Guinard, F. (2015). Une approche psychodynamique des troubles spécifiques des apprentissages. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 20,(2), 77-96. doi:10.3917/nrp.020.0077.
- Caraglio, M. (2017). Introduction - Handicap, de quoi parlons-nous ?. Dans Les élèves en situation de handicap (pp. 3-16). Paris: Presses Universitaires de France.
- Carrer, C., Duboel, N. & Le Cornet, Y. (2016). L'interdisciplinarité. Un modèle d'accompagnement des jeunes présentant des troubles spécifiques des apprentissages. *Empan*, 101,(1), 66-71. doi:10.3917/empa.101.0066.
- Chirac, J. (2005). Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Légifrance. Repéré à https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id
- Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant. (2013). Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages. Collection CNNSE. Repéré à http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_troubles_des_apprentissages.pdf

- Conrath, P. (2011). Regards actuels sur le handicap. Le Journal des psychologues, 291,(8), 16-16. doi:10.3917/jdp.291.0016.
- Cottin, P. & Dujardin, D. (2010). Prendre soin du partenariat : Les déterminants du travail en réseau au sein d'une Maison des adolescents. Vie sociale, 1,(1), 75-89. doi:10.3917/vsoc.101.0075.
- Dumoulin, P., & dumont, R. (2003). Travailler en réseau. Paris, France: Dunod.
- Dutoit, M. (2010). Une autre idée de la coopération : l'exemple des groupes d'entraide mutuelle. Vie sociale, 1,(1), 165-170. doi:10.3917/vsoc.101.0165.
- Fluss, J. (2013). Approche des troubles des apprentissages scolaires pour le pédiatre : considérations théoriques et pratiques. *Développements*, 15,(2), 16-23. doi:10.3917/devel.015.0016.
- Fulconis, F. & Joubert, J. (2017). Compétitivité et réseau public d'offre de soins : des Communautés Hospitalières de Territoire aux Groupements Hospitaliers de Territoire. Management & Avenir, 93,(3), 37-63. doi:10.3917/mav.093.0037.
- Handicap.fr. (2013). L'histoire du handicap. Repéré à https://informations.handicap.fr/art-histoire-874-6026.php
- Haute autorité de santé. (2017). Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? Les parcours de soins. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/guide_tsla_vf.pdf
- Jaeger, M. (2010). L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs. Vie sociale, 1,(1), 13-23. doi:10.3917/vsoc.101.0013.
- Kristeva, J. & Bass, H. (2011). L'humanisme au regard du handicap. Le Journal des psychologues, 291,(8), 22-28. doi:10.3917/jdp.291.0022.
- Ladsous, J. (2010). Vers une compétence collective. Vie sociale, 1,(1), 171-175. doi:10.3917/vsoc.101.0171.
- Le Capitaine, J. (2016). Les « dys » relèvent-ils d'une éducation spécialisée ?. *Empan*, 101,(1), 29-34. doi:10.3917/empa.101.0029.
- Lenoble, É. (2016). Accueillir le symptôme « dys » : entre paradoxes, résistances et créativité. *Enfances & Psy*, 71,(3), 55-65. doi:10.3917/ep.071.0055.

- Mazet, P., Xavier, J., Guilé, J., Plaza, M., & Cohen, D. (2016). Troubles intellectuels et cognitifs de l'enfant et de l'adolescent : apprendre, connaître, penser. Paris : Lavoisier-Médecine sciences. DL 2016, cop. 2016.
- Ministère de l'Education nationale. (2015). Le plan d'accompagnement personnalisé. Enseignements primaire et secondaire. Le bulletin officiel. Repéré à http://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html?cid_bo=85550
- Ministère de l'Education nationale. (2017). L'état de l'Ecole 2017 : coûts, activités, résultats. Numéro 27. Repéré à http://www.education.gouv.fr/cid57102/l-etat-de-l-ecole-2017.-couts-activites-resultats.html
- Ministère de l'Education nationale. (2017). Repères et références statistiques : Enseignements, formation, recherche. Repéré à http://cache.media.education.gouv.fr/file/2017/41/3/depp_rers_2017_801413.pdf
- Ministère des solidarités et de la santé. (2017). Politique en faveur des personnes handicapées. Repéré à http://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/article/politique-en-faveur-des-personnes-handicapees
- Najjar, N. (2014). Troubles *Dys* : une solution compensatoire numérique efficace au service des activités d'apprentissage. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 65,(1), 257-265.
- Pech-Georgel, C., Brun-Henin, F., George, F., Livet, M., Massoulier, A., Suzineau, E., Guagliardo, V. & Verger, P. (2010). EVAL MATER : Dépistage des troubles d'apprentissage en maternelle dans la région PACA. *Développements*, 5,(2), 35-46. doi:10.3917/devel.005.0035.
- Piveteau, D. (2014). Rapport Piveteau « Zéro sans solution ». Tome I, rapport.
- Plu, I., Gignon, M., Emery, S., Purssell-François, I., Moutel, G. & Hervé, C. (2009). Modalités et enjeux de la communication externe des réseaux de santé : l'expérience d'un réseau d'accès aux soins. Santé Publique, vol. 21,(2), 173-181. doi:10.3917/spub.092.0173.
- Pouhet, A. (2016). Connaître les dys- et en mesurer les enjeux. *Enfances & Psy*, 71,(3), 88-104. doi:10.3917/ep.071.0088.
- Pouhet, A. (2010). Les dys… une présentation. Repéré à https://www.dysmoitout.org/pratique/documents/Dys-Dr-Alain-Pouhet.pdf

- Précodys. (2011). La dysgraphie. Repéré à www.precodys.fr/fs/Root/76nri-Fiche_Dysgraphie.pdf
- Rocard, M., Evin, C., Gillibert, M. (1989). Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989. Repéré à https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006067344
- Sorreau, L., Decara, B., Hazard, M., Szikora, A., Fossoud, C., Degremont, D., Taudou, P. & Habib, M. (2013). Mise au point et recherche de validation d'un outil de repérage des troubles d'apprentissage en classe de CE1. *Développements*, 16-17,(3), 61-75. doi:10.3917/devel.016.0061.
- Veber, F., Ringard, J.C. (2001). Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Repéré à http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plandysl-2.pdf

Documentations du secteur médico-social :

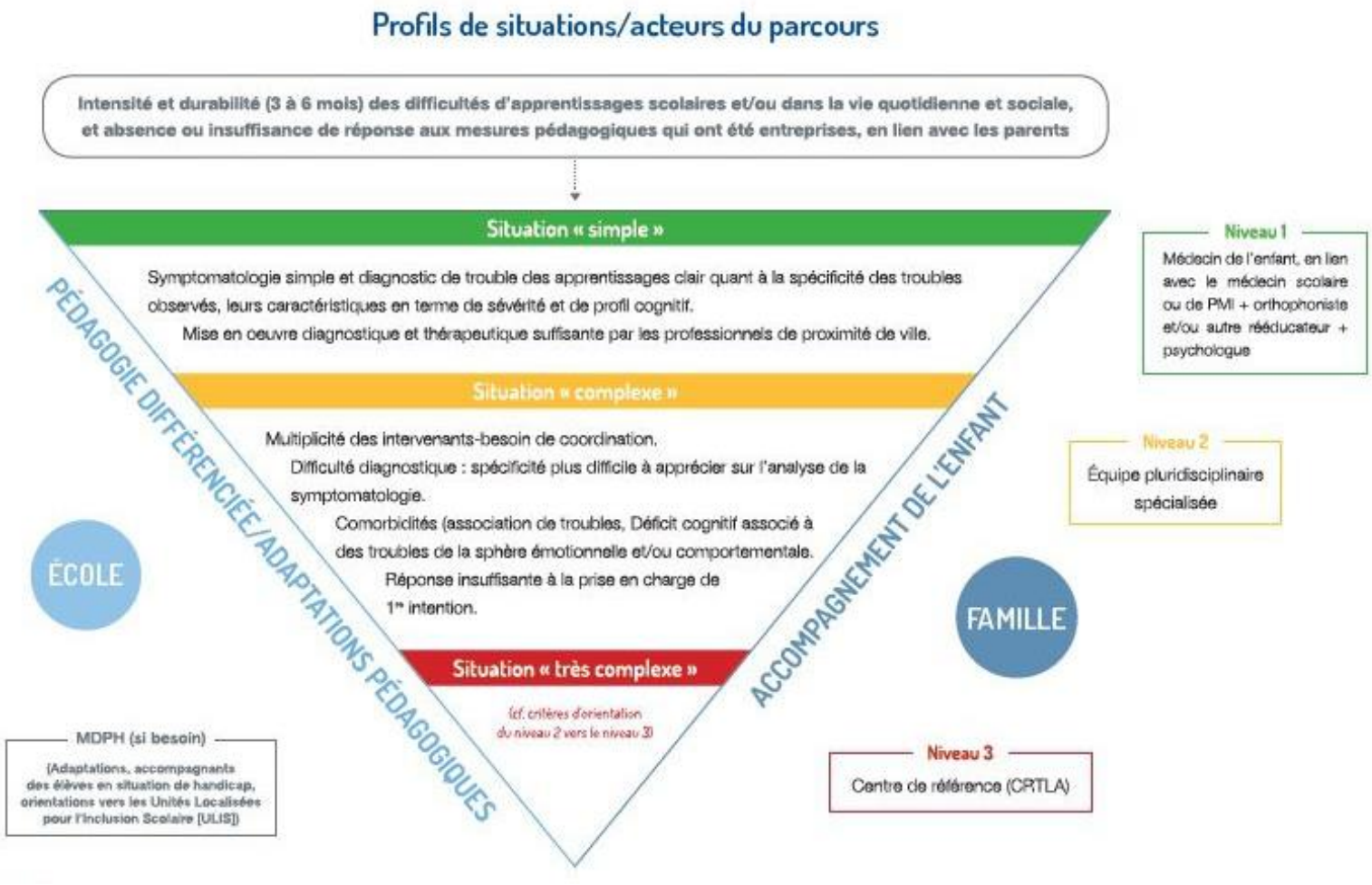
- Agence régionale de santé. (2011-2015). Schéma départemental pour les personnes handicapées.
- Agence régionale de santé. (2016). Statiss Grand-Est 2016 : statistiques et indicateurs de la santé et du social. Repéré à https://www.grand-est.ars.sante.fr/system/files/2017-06/Statiss_2016.pdf
- Agence régionale de santé. (2012/2017). Projet Régional de Santé. Synthèse du PRS Lorraine. Repéré à http://arslorraine.prod.flexit.fr/index.php?id=314
- Maison Départementale des Personnes Handicapées. (2016). Rapport d'activité.
- SESSAD APF France Handicap Meuse. (2015-2019). Projet de service.
- SESSAD APF France Handicap Meuse. (2017). Projet de service.
- SESSAD PEP (2017). Projet de service.

Sitographie :

https://annuairesanté.ameli.fr
https://www.dyspraxie.info/
http://www.education.gouv.fr/
http://inpes.santepubliquefrance.fr/
http://www.linternaute.fr/
https://www.apf-francehandicap.org/
http://www.eda-info.eu/
http://www.ffdys.com/troubles-dys
https://www.inserm.fr/
http://www.sessaddemeuse.org/

ANNEXES

Annexe 1 : Parcours de santé d'un enfant atteint de troubles « dys »



Annexe 2 : Présentation interviewé entretien exploratoire

Monsieur X

Directeur SESSAD PEP

A Bar-le-Duc et à Verdun

Une cinquantaine d'années

Instituteur en classe ordinaire CM1/CM2 dans un village Meusien

Enseignant spécialisé sur les problèmes d'apprentissage dans le domaine des difficultés

Enseignant dans le médicosocial

Poste en ITEP pour troubles du comportement

Dirige un SESSAD dans l'Education Nationale pour la trisomie et la déficience Intellectuelle

Formation de directeur (CAF DESS Niveau 1)

Depuis 4 ans

2017

Directeur de 2 SESSAD PEP à mi-temps

DU troubles « dys »

Annexe 3 : Analyse par thématique

Thématiques énoncés lors des différents RDV								
	Diagnostic	Coordination	Proximité et travail en réseau	Base de données commune	Echanges et partage d'informations	Evaluation	Besoins enfants	Manque de structure
CLAP	2	3	7	2	5		1	
Enseignants			1		4	4	2	
Médecin scolaire	6	3			1			1
Médecin PMI	1	1						1
Présidente DFD	1	2	2		2			1
Psychologue scolaire	4				1			

Les chiffres correspondent au nombre de fois que ces thématiques ont été énoncé.

Table des matières

Avant-propos 5
Introduction 6
CHAPITRE 1 : Eclairage théorique 9
I. Le handicap 10
1. D'hier à aujourd'hui 10
a. La loi de 1975 et la réinscription du handicap dans la société 10
b. La loi du 11 février 2005 11
c. Les problématiques, les constats 11
2. Les troubles « dys », un véritable handicap 12
a. Quand peut-on parler de handicap ? 12
b. La notion de catégorisation sociale et de prise en charge spécialisée 13
II. Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) 14
1. Les lois et leurs évolutions 15
2. La pathologie « dys » 15
a. Qu'est-ce qu'un trouble ? 16
b. Qu'est-ce qu'un trouble spécifique ? 17
c. Les troubles spécifiques du langage (TSL) 17
d. Les troubles des apprentissages (TSA) 19
3. Les conséquences des troubles « dys » 22
4. La discordance des termes entre les différents acteurs de terrain 23
III. Dispositifs, plans d'actions majeurs et prise en charge des troubles spécifiques du langage et des apprentissages 23
1. Les dispositifs et les plans d'actions 23
2. La prise en charge 24
a. Les acteurs autour des troubles « dys » 26
b. Le repérage et le dépistage 28
c. Le diagnostic 29
d. Ce qui fait problème pour les troubles « dys » 31
IV. La coordination des acteurs, le travail en réseau sur un territoire 32
1. L'interdisciplinarité 32
2. Le travail en réseau 33
3. Le travail de coopération et de coordination 33
4. Le réseau de soins/de santé 34

Conclusion 35

CHAPITRE 2 : Le SESSAD APF France Handicap de Verdun, notre terrain de stage 36

I. Le fonctionnement général d'un Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD) 37

II. Le fonctionnement du SESSAD APF France Handicap de Verdun : service médico-social de l'APF France Handicap 38

1. Le fonctionnement général de l'association APF France Handicap 39
2. Présentation du SESSAD APF France Handicap de Verdun 39
3. Les fondements de l'activité du SESSAD APF France Handicap de Verdun 41
   a. La loi du 11 février 2005 41
   b. Le rapport Piveteau 41
   c. L'agrément du SESSAD APF France Handicap de Verdun et les annexes XXIV bis 42

III. Le handicap, les troubles « dys » et le territoire meusien 42

IV. Problèmes et constats observés sur le terrain de stage : quels sont les enjeux ? 45

1. Faits relevés lors de l'entretien exploratoire 45
2. Constats observés sur notre terrain de stage : le SESSAD APF France Handicap de Verdun 47

CHAPITRE 3 : Construction de notre recherche 49

I. Notre problématique et Notre hypothèse 50

II. Le recueil de données 52

1. Le diagnostic territorial 52
2. L'analyse documentaire 54
3. Reprise d'informations sur traces écrites 55

CHAPITRE 4 : Analyse des données 56

I. Diagnostic de territoire 57

1. Carte identité Meuse 57
2. Les troubles « dys » en Meuse 59
   a. Les ressources humaines et les structures présentent sur le territoire dans le champ scolaire 62
   b. Les structures d'aide et de soutien présentent sur le territoire meusien 66
   c. Les professionnels de santé présents sur le territoire meusien 69

II. Une coordination territoriale superficielle autour des troubles « dys » 72

III. Conclusion de l'analyse 78

CHAPITRE 5 : Pistes pour l'action 80

I. Préconisations en lien avec les trois niveaux de diagnostic 81
1. Faire connaitre les trois différents niveaux de diagnostic pour troubles « dys » 81
2. Valoriser les acteurs du niveau 2 82
3. Permettre au SESSAD APF France Handicap d'établir un diagnostic « dys » reconnu 82
II. Préconisations en lien avec la coordination territoriale des acteurs 83
1. La création d'un réseau de santé « dys » 83
2. Désigner un acteur coordinateur ou créer un système de coordination 84
3. Créer un SESSAD « dys » 84
III. Préconisations en lien avec le milieu scolaire 85
1. Former, informer et sensibiliser en milieu ordinaire 85
2. Mieux repérer et accompagner les difficultés de l'enfant 85
Conclusion 87
Bibliographie 89
ANNEXES 93
Tables des sigles et abréviations 100

TABLES DES SIGLES ET ABREVIATIONS

ADAPEIM : Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés de la Meuse

AESH : Accompagnants des élèves en situation de handicap

APAJH : Association départementale pour adultes et jeunes handicapés

ARS : Agence régionale de santé

AVS : Auxiliaire de vie scolaire

CAMSP : Centre d'aide médico-sociale précoce

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CIM 10 : Classification internationale des maladies

CLAP : Centre référent pour les troubles du langage et des apprentissages de Lorraine

CLICOSS : Comités départementaux de liaison et de coordination des services sociaux

CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psychopédagogique

CNNSE : Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CREAI : Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations

CRTLA : Centre référent des troubles spécifiques du langage et des apprentissages

DEPP : Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance

DFD : Dyspraxie France dys Lorraine

DSDEN : Direction des services départementaux de l'éducation nationale

DU : Diplôme universitaire

EPDAMS : Etablissement public départemental d'accompagnement médico-social

EREA : Établissement régional d'enseignement adapté

ESPE : Ecole supérieure du professorat et de l'éducation

FFDYS : Fédération française des dys

HAS : Haute autorité de santé

IEN : Inspecteur de l'éducation nationale

IME : Institut médico-éducatif

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

ITEP : Institut thérapeutique éducatif et pédagogique

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OMS : Organisation mondiale de la santé

PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

PEP : Pupilles de l'enseignement public

PMI : Protection maternelle infantile

SEGPA : Section d'enseignement général professionnel adapté

SESSAD : Service d'éducation et de soins spécialisées à domicile

TDAH : Trouble du déficit de l'attention et de l'hyperactivité

TSA : Trouble spécifique des apprentissages

TSL : Trouble spécifique du langage

TSLA : Troubles spécifiques du langage et des apprentissages

ULIS : Unité localisée d'inclusion scolaire

MEMOIRE DE FIN D'ETUDE DE MASTER

La prise en charge des enfants porteurs de troubles spécifiques du langage et des apprentissages : l'exemple du département de la Meuse.

DE TOFFOLI Kelly

UNIVERSITE DE LORRAINE Juin 2018

Mots clés : Accompagnement, enfants, troubles spécifiques du langage et des apprentissages (dys), territoire, ressources.

Résumé : Ce travail de recherche porte sur l'accompagnement des enfants atteints de troubles spécifiques du langage et des apprentissages (troubles « dys ») sur le territoire de la Meuse. Ce travail s'appuie sur des concepts théoriques et contextuels, il explique ainsi ce que sont les troubles « dys » et comment sont accompagnés les enfants atteints de ces troubles « dys ».

L'exploration menée repose sur un diagnostic territorial, une analyse documentaire ainsi que sur des informations provenant de diverses entrevues avec certains acteurs du territoire. Il s'agit d'identifier quelles ressources sont disponibles sur le territoire pour les enfants « dys », et ainsi, comprendre comment fonctionnent les professionnels autour de ces troubles « dys ». Ceci permettra d'envisager quelques pistes d'action pour une meilleure coordination territoriale de l'offre de service ainsi qu'une meilleure prise en charge pour ces enfants.

The care of children with specific language disorders and learning : the example of the department of Meuse.

Keys words : Support, children, specific language and learning disorders, territory, resources.

Abstract : This research work focuses on the support of children with specific language disorders and learning ("dys" disorders) in the territory of the Meuse. This work is based on theoretical and contextual concepts, it explains what are "dys" disorders and how children with "dys" disorders are taken in charge.

The exploration is based on a territorial diagnosis, a documentary analysis as well as on information coming from various interviews with several actors of the territory. It's about identifying what resources are available on the territory for children "dys", and thus, understand how professionals work around these disorders "dys". This will make it possible to envisage some courses of action for a better territorial coordination of the service offer as well as better care for these children.