

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2016 N° 103

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de MEDECINE GENERALE

par

PIRES DA SILVA - REYNARD Sara

née le 27/02/1983 à Viana do Castelo - Portugal

Présentée et soutenue publiquement le *15 septembre 2016*

Le parcours de soins des enfants présentant un trouble du langage oral et/ou écrit en Vendée.
Enquête auprès d'enfants de 6 à 16 ans pris en charge en cabinet d'orthophonie.

Président : Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Directeur de thèse : Monsieur le Dr Emmanuel BRANTHOMME

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION :	7
1.1.	Définitions :	8
1.1.1.	Échec scolaire / difficultés scolaires :	8
1.1.2.	Trouble spécifique de l'apprentissage :	9
1.1.3.	Trouble spécifique du langage :	9
1.1.3.1.	La CIM 10.....	9
1.1.3.2.	Le DSM IV et V.....	10
1.1.4.	Retard simple du langage :	11
1.1.5.	Trouble isolé ou associé.....	12
1.2.	Epidémiologie en France :	13
1.3.	Définition du parcours de soins :	14
1.4.	Le contexte national :	16
1.5.	Le contexte local :	20
1.5.1.	Structures médicosociales pluridisciplinaires :	20
1.5.2.	Services d'éducation spéciale et de soins spécialisés :	21
1.5.3.	Secteur sanitaire libéral.....	22
1.5.4.	Médecins responsables du dépistage systématique et suivi en milieu scolaire :	22
1.5.5.	Associations :	22
1.6.	La problématique :	22
1.6.1.	Des familles :	22
1.6.2.	Des enseignants :	23
1.6.3.	Des soignants :	23
1.7.	La question posée :	24
II.	MATERIEL ET METHODE :	25
2.1.	Population étudiée :	25
2.2.	Recrutement des orthophonistes :	25

2.3.	Méthode :.....	26
2.4.	Analyse des résultats :.....	26
III.	RESULTATS :.....	27
3.1.	Description de la population étudiée :.....	27
3.2.	Repérage et dépistage :.....	28
3.2.1.	Repérage :.....	28
3.2.2.	L'âge de dépistage :.....	29
3.2.3.	Année scolaire de dépistage :.....	29
3.2.4.	Dépistage prévu théorique :.....	30
3.3.	Début de la prise en charge :	30
3.3.1.	Premier professionnel de santé consulté suite au dépistage :	30
3.3.2.	Délai de prise en charge orthophonique :	31
3.3.3.	Bilan initial spécialisé :	31
3.4.	Echecs scolaires :	32
3.5.	Médecin spécialisé dans les troubles du langage :.....	32
3.5.1.	Médecin spécialisé :	32
3.5.2.	Délai de consultation du médecin de niveau 2 :.....	32
3.5.3.	Modification de la prise en charge par le spécialiste :.....	33
3.6.	Consultation au centre référent des troubles du langage:.....	34
3.6.1.	Consultation et délai au CRTL :	34
3.7.	Prise en charge par la Maison Départementale des Personnes Handicapés :.....	35
3.7.1.	Prise en charge MDPH et délai de prise en charge :.....	35
3.7.2.	Compensation mise en place par la MDPH :.....	35
3.8.	Diagnostic :.....	36
3.9.	Satisfaction du parcours de soins :.....	37
IV.	DISCUSSION :.....	38
4.1.	Discussion de la méthode :.....	38
4.2.	Discussion des résultats :.....	38
4.2.1.	Population étudiée :.....	38
4.2.1.1.	Age et sexe :.....	38
4.2.1.2.	Milieu urbain / rural :.....	39

4.2.1.3.	Rang de fratrie :.....	39
4.2.1.4.	Période néonatale et périnatale :.....	39
4.2.1.5.	Bilinguisme :.....	40
4.2.1.6.	Facteurs familiaux :.....	40
4.2.2.	Caractéristiques des parents :.....	41
4.2.2.1.	Catégorie socioprofessionnelle et situation vis à vis de l'emploi :41	
4.2.2.2.	Statut familial :.....	42
4.3.	Repérage et dépistage :.....	43
4.4.	Début de prise en charge :	47
4.4.1.	Orthophonie :.....	47
4.4.2.	Médecin généraliste :.....	49
4.4.3.	Bilan initial spécialisé :.....	51
4.5.	Echecs scolaires :	52
4.6.	Médecin spécialisé / niveau 2 :	53
4.7.	Consultation centre du langage :	53
4.8.	Prise en charge MDPH :.....	54
4.9.	Diagnostic :.....	54
4.10.	Objectif principal : satisfaction du parcours de soins :.....	55
V.	CONCLUSION :.....	56
VI.	BIBLIOGRAPHIE :.....	58
VII.	LISTE DES ABREVIATIONS.....	64
VIII.	LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	66
IX.	ANNEXES :.....	67

I. INTRODUCTION :

La réussite scolaire est une préoccupation majeure de société car elle est cruciale pour la réussite professionnelle et l'intégration sociale de l'individu. Les troubles spécifiques de l'apprentissage intéressent depuis une quinzaine d'années les pouvoirs publics et sont considérés comme un problème de santé publique (1).

Un enfant qui, au cours de son développement, prend du retard avec les acquisitions scolaires et/ou langagière attendues pour son âge, inquiète son entourage. Que ce soit un enseignant, un parent, un soignant ou un éducateur qui dépiste le problème, un recours sanitaire est souvent enclenché.

Dans certains cas, c'est au médecin généraliste que l'enfant est adressé. Puis s'ensuit une prise en charge médicale et paramédicale, le plus souvent ambulatoire, plus ou moins coordonnée.

Les étiologies des difficultés scolaires sont multiples et souvent intriquées: médicales, sociales, psychologiques.

Les conséquences le sont aussi. Elles peuvent être scolaires, avec une adaptation pédagogique et parfois une orientation en classes spécialisées. Elles peuvent être médicales avec une rééducation intensive, et parfois une errance diagnostique. Elles sont parfois administratives avec une reconnaissance et une compensation ou non par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Finalement, elles sont aussi psychologiques avec un questionnement sur l'avenir et peuvent être ainsi source d'inquiétude pour les proches et l'enfant.

Cependant, les conséquences de ces troubles sur l'insertion scolaire puis professionnelle peuvent être prévenues ou atténuées par des prises en charge précoces adaptées (2,3).

Avec ce travail, nous allons essayer de déterminer comment sont pris en charge les enfants qui souffrent de troubles d'apprentissage en Vendée.

1.1 Définitions :

En 2000, le rapport Ringard (4) avait souligné la complexité de définition des troubles du langage.

Il s'agit de troubles persistants qui se manifestent dès le début des apprentissages. Ces troubles se manifestent chez des enfants qui ont une intelligence normale et en l'absence de toute cause évidente (trouble sensoriel, neurologique, difficultés psychologiques ou comportementales). Ils s'accompagnent souvent de troubles associés ou secondaires.

Il faut distinguer trois entités : les difficultés scolaires, les troubles spécifiques des apprentissages et du langage et le retard scolaire simple.

1.1.1 Échec scolaire / difficultés scolaires :

L'échec scolaire concerne 16 à 24 % des élèves européens, selon une étude de l'*European Association for Spécial Education* en 1995 (5).

Dans cette étude, ces enfants, présentant des difficultés d'apprentissage, ont été répartis en trois catégories en fonction de l'origine principale supposée des difficultés :

- Déficiences avérées : sensorielle, motrice ou mentale (2 à 3 % de la population scolaire) ;
- Déficiences de l'apprentissage répondant à la définition d'un trouble du développement spécifique des apprentissages (4 à 6 %) ;
- Origine culturelle, sociale, économique, pédagogique et/ou psychologique (10 à 15%).

La notion de difficulté scolaire est imprécise. L'appréciation de la gravité et du sens de la situation est variable selon que l'on se situe en contexte familial, social, scolaire ou au niveau personnel. Cet intitulé recouvre des situations très diverses, qui aboutissent à une inadéquation scolaire et à une souffrance de l'enfant et de sa famille.

1.1.2 Trouble spécifique de l'apprentissage :

Il s'agit d'un groupe de plusieurs troubles portant sur les apprentissages. Il comporte plusieurs entités, qui peuvent se rencontrer seules mais le plus souvent intriquées entre elles. En France, dans le langage courant, on parle souvent d'enfants « DYS ».

Les troubles du développement spécifique des apprentissages comportent :

- Le trouble du langage écrit : correspond à l'orthographe et à la lecture. Il est aussi appelé dysorthographe et dyslexie.

- Le trouble du développement moteur et de l'écriture : dyspraxie ;

- le trouble des activités numériques : dyscalculie ;

- le trouble du langage oral : dysphasie ;

- et le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité.

1.1.3. Trouble spécifique du langage :

Il existe deux classifications médicales internationales qui définissent les critères diagnostiques d'un trouble du langage : la CIM 10 et le DSM V.

La **CIM 10** (Classification Internationale des Maladies, version 2015)(6) a été élaborée et est mise à jour sous l'égide de l'O.M.S. (Organisation Mondiale de la Santé). Elle classe toutes les maladies ou accidents possibles.

Le **DSM V** (Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux) (7) version 2013 inclut tous les troubles de développement intellectuel.

1.1.3.1. La CIM 10

Un trouble du développement de la parole et du langage selon la CIM 10 est un trouble dans lequel les modalités d'acquisition du langage sont altérées dès les premiers stades du développement. Il s'accompagne souvent de problèmes

associés : difficultés de la lecture, de l'orthographe, troubles relationnels, émotionnels et comportementaux.

Un trouble de l'acquisition du langage est un trouble spécifique du développement dans lequel les capacités de l'enfant à utiliser le langage sont nettement inférieures au niveau correspondant à son âge mental.

Dans la CIM 10, un retard de 2 déviations standards (2 ans ou plus) par rapport aux standards de capacités d'expression pour le même âge définit un trouble spécifique du langage.

Un trouble sévère est défini par la difficulté de prise en charge soit par sa complexité (plusieurs troubles des apprentissages intriqués) soit par la sévérité du retard.

1.1.3.2. Le DSM IV et V

Dans le récent DSM V, on parle de troubles spécifiques d'apprentissage. On n'y détaille plus les troubles du langage, de communication, de lecture ou d'expression écrite comme c'était le cas dans le DSM IV. A noter, le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité est le sujet d'une définition propre, il n'est plus inclus sous le terme de trouble d'apprentissage mais dans les troubles du développement. On peut donc parler de comorbidité en cas d'association de ce trouble avec un trouble d'apprentissage.

Les troubles spécifiques d'apprentissage sont définis comme une difficulté à apprendre et à utiliser les aptitudes académiques depuis au moins 6 mois avec présence d'au moins un symptôme suivant :

- Lecture de mots inexacte, lente ou laborieuse
- Difficultés à comprendre la signification de ce qui est lu
- Difficultés d'orthographe
- Difficultés dans l'expression écrite
- Difficultés à maîtriser le sens des nombres, les faits numériques ou le calcul
- Difficultés dans le raisonnement mathématique

Il n'y est pas défini de valeur seuil quantifiant ces difficultés au-dessous de laquelle le diagnostic peut être porté. On parle, dans cette classification, de résultats significativement en dessous de ceux attendus pour l'âge et qui interfèrent significativement avec les performances académiques ou les activités de la vie courante.

Le trouble est constant (au moins 6 mois) malgré une prise en charge rééducative individualisée et une adaptation pédagogique ciblée.

Il est introduit dans cette classification, à l'inverse de la CIM 10, le fait que ces troubles peuvent se manifester tardivement dans la scolarité, à l'adolescence par exemple sans symptômes auparavant.

Dans les 2 classifications, il existe des critères d'exclusion. Une cause neurologique, anatomique de l'appareil phonatoire, sensorielle, un retard mental ou des facteurs de l'environnement n'est pas directement responsable de ces troubles. Et, les Troubles Envahissants du Développement (TED) sont exclus de ces définitions.

Un critère de discordance est également émis par ces classifications. Il y a une discordance entre les difficultés rencontrées sur des épreuves liées au trouble en question et les bonnes performances à d'autres épreuves cognitives (quotient intellectuel QI).

Enfin, selon ces définitions, le trouble serait dû à des facteurs intrinsèques à l'enfant (origine neurobiologique).

En France, nous utilisons le plus souvent la CIM 10 pour classer les maladies, mais cela n'est pas le cas aux Etats-Unis où le DSM domine pour les maladies psychiatriques.

1.1.4. Retard simple du langage :

Un troisième terme s'impose à cette suite de définitions : le retard de langage simple.

Il s'agit d'enfants qui présentent des difficultés de langage mais qui ne répondent pas aux critères diagnostiques ci-dessus. Ils ont, aux tests diagnostiques, un résultat comportant une déviation standard inférieure à deux ans par rapport à la norme pour l'âge. Ils sont bons répondeurs à la prise en charge, car elle améliore leur performance scolaire.

1.1.5. Troubles isolés ou associés :

Troubles isolés :

Les troubles isolés de l'évolution du langage peuvent avoir une origine fonctionnelle : retards simples de parole et de langage ou retards d'acquisitions de la lecture. Plus rarement, les troubles isolés peuvent être structurels et spécifiques, touchant le langage oral (dysphasie) ou le langage écrit (dyslexie et dysorthographe).

Troubles associés :

Les troubles du langage peuvent être associés. Ils peuvent être associés entre eux (plusieurs troubles d'apprentissage intriqués entre eux, par exemple la dyscalculie avec la dyslexie et / ou un trouble de l'attention). Le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité est la comorbidité la plus souvent retrouvée associée au trouble du langage (8,9).

Ils peuvent aussi être associés à un trouble psychologique ou un trouble du comportement.

Ces troubles associés peuvent être secondaires à la situation d'échec scolaire et/ou aux conditions environnementales sociales, familiales ou psychoaffectives aggravant le trouble cognitif, ou bien s'inscrire comme une réelle comorbidité entre les deux affections (10). Ces troubles associés peuvent masquer ou exprimer les troubles d'apprentissage. (11).

Il existe donc beaucoup de façons de parler du même sujet.

En effet, il n'y a pas de réel consensus sur les termes à employer. Il n'existe pas de consensus international sur les valeurs seuils qui définissent ces troubles. Les valeurs de la classification OMS nous paraissent avoir été fixées de manière arbitraire. Il n'y a pas de définition de critères de gravité dans ces définitions. Le terme « spécifique » fait encore beaucoup débat dans la littérature scientifique. Tout cela complique ce problème d'une part au niveau de la recherche scientifique mais aussi au niveau individuel pour le diagnostic.

Dans ce travail, nous nous sommes intéressés au trouble du langage écrit et oral comme il est défini par la CIM 10.

1.2. Epidémiologie en France :

Il existe peu de données épidémiologiques françaises concernant la prévalence de ces troubles (10). On estime à 5% la part de la population qui présenterait une déficience de la parole et du langage écrit et moins d'1% présenterait une déficience sévère (4). L'absence de consensus et de critères précis pour classer les troubles du langage explique entre autres les difficultés pour obtenir des chiffres précis. Un certain nombre d'études se sont intéressés à ces troubles, malheureusement il s'agit en général d'enquêtes épidémiologiques à faible effectif :

- Langage écrit :
 - 8,5% à 12,7% (12) des enfants de CE1 en 2006 auraient un retard significatif en lecture.
 - 6,6% (13) (en 2000 – enfants à 10 ans) à 7,5% (14) (2004 - enfants de CE1) présenteraient une forme spécifique sévère et durable des troubles du langage écrit (dyslexie, dysorthographe).
- Langage oral :
 - 7% des enfants âgés de 3 ans et demi présenteraient un retard significatif du développement du langage oral (15) en 1983.

- La prévalence des dysphasies, troubles spécifiques, sévères et durables des troubles du langage oral, est mal connue, Verloes et Al en 2004 les estimaient entre 0,5% et 1% de la population (16).
- Calcul :
 - 3,9% des 9-10 ans avaient un score faible en arithmétique en 1994 (17).
- Dyspraxie et trouble acquisition des coordinations (TAC)
 - Prévalence mal connue, selon le DSM IV ils concerneraient 6 % des enfants entre 5 et 11 ans.
- Trouble Déficit d'Attention et Hyperactivité :
 - 3 à 5 % des enfants de 6 à 12 ans.

Il est à noter qu'un même enfant peut présenter plusieurs de ces troubles à des degrés divers.

Au total, les troubles du langage sont fréquents et concernent environ 1 enfant par classe.

1.3 Définition du parcours de soins :

Le parcours de soins est l'ensemble des contacts d'un patient avec le système de soins. La continuité du parcours de soins se conçoit de l'approche la plus large vers l'approche la plus spécifique selon 6 dimensions :

- Temporelle
- Géographique
- Interdisciplinaire (recours au juste niveau d'expertise)
- Relationnelle (attentes partagées)
- Informationnelle (communication adéquate)
- Economique

L'évaluation de la qualité et de la pertinence d'un parcours de soins nécessite une analyse des accidents sur des points précis, identifiés comme critiques (définis par une perte de chance importante pour le patient).

La nature des troubles de l'apprentissage nécessite à chaque étape, que le parcours de soins, relevant de la responsabilité du secteur sanitaire, s'articule avec le parcours pédagogique/ parcours de vie/ famille/ milieu extra-scolaire.

Le parcours de soins de l'enfant présentant un trouble du langage oral et/ ou écrit se déroule sur plusieurs étapes clés (18) :

Il existe 2 façons de détecter le problème, soit par le repérage, soit par le dépistage :

- Le repérage: il s'agit du moment où quelqu'un remarque que « quelque chose ne va pas » dans le développement de l'enfant. (Par exemple : l'enfant parle mal, a des difficultés à apprendre, à écrire ou à dessiner). Il peut s'agir de la famille, de l'enseignant ou d'un professionnel de santé.
- Le dépistage : il permet à des personnels formés d'identifier les véritables troubles du langage. Il consiste à faire passer des tests rapides à l'enfant pour établir et confirmer l'existence de troubles persistants du langage. Les tests sont réalisés par les médecins de l'éducation nationale, les médecins des services municipaux de santé scolaire, les médecins des services de protection maternelle et infantile (PMI), les pédiatres ou les médecins généralistes formés à l'utilisation d'outils adaptés.

Puis suit la phase de diagnostic :

- Le diagnostic: il s'appuie sur un bilan complet à la recherche de troubles de l'apprentissage dit « DYS ». Les diagnostics différentiels, les troubles auditifs, visuels, etc. doivent être recherchés. Ce bilan sert à préciser la nature et l'intensité du trouble et va permettre d'élaborer un projet d'accompagnement.
- Plusieurs professionnels sont associés au diagnostic : on parle de « bilan diagnostic pluridisciplinaire coordonné par un médecin ».
- C'est à ce moment-là, qu'un médecin dit expert de « niveau 2 » peut être sollicité. Le médecin expert est un médecin considéré comme

spécialisé dans les troubles de l'apprentissage. Il peut s'agir d'un médecin pédiatre ou d'un pédopsychiatre.

- Dans les cas complexes ou sévères, l'enfant peut être adressé à la Structure Régionale des Troubles d'Apprentissage (SRTA) après l'avis du médecin expert. Il s'agit du « niveau 3 ».

A partir du diagnostic, un projet d'accompagnement de l'enfant est mis en place. Il s'articule aussi bien dans le domaine pédagogique, par l'équipe enseignante, que dans le domaine sanitaire par différents professionnels de santé : médecin, orthophoniste, psychologue etc.

Le médecin généraliste joue souvent le rôle de médecin coordinateur dans ce parcours. Il est important que ce parcours soit bien coordonné pour éviter les phénomènes d'errance médicale et de prise en charge inadaptée sans résultat satisfaisant. De plus, l'articulation entre les institutions scolaires et le secteur sanitaire n'est pas toujours évidente à réaliser mais cependant elle est cruciale pour l'enfant.

Le rôle du généraliste ou du pédiatre non seulement comme prescripteur mais aussi comme coordinateur est très important pour ces enfants en difficultés.

1.4 Le contexte national :

En 2001, un plan d'action interministériel « en faveur des enfants atteints d'un trouble spécifique du langage » a été mis en place (1).

Ce plan fait suite au rapport de M. Ringard qui montrait les retards de la France dans le domaine des troubles du langage. Il en ressortait un manque d'outils à la disposition des professionnels de l'enfance pour dépister, diagnostiquer et prendre en charge ces enfants.

Il existait à ce moment-là et encore aujourd'hui des pressions et interrogations des parents d'enfants « dys ». Il y avait une demande précise

d'amélioration de la prise en charge par l'institution scolaire et les associations de parents dans cette démarche.

Des mesures ont été annoncées par ce plan et soutenues financièrement, elles se déclinaient autour de 5 axes :

- Prévention en école maternelle ;
- Identification des enfants porteurs d'un trouble spécifique du langage oral et écrit ;
- Prise en charge ;
- Information, formation et recherche dans ce domaine ;
- Suivi du plan d'action.

Ce plan a permis des avancées considérables dans ce domaine. Il a permis, entre autres, de sensibiliser les différents professionnels impliqués, de faire un état des lieux des connaissances scientifiques, de faire des avancées scientifiques majeures, d'établir des recommandations et de mettre en place des solutions d'adaptations scolaires.

Avancées en milieu scolaire :

En 2005 une loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est publiée. Elle souligne le principe de l'inscription scolaire de tous les enfants quelle que soit leurs difficultés, dans le système scolaire (19).

De cette loi découlent des circulaires pour accompagner les enfants en difficulté scolaire.

Programmes personnalisés de réussite éducative (PPRE) :

En 2006, une circulaire (20) prévoit la mise en œuvre de « programmes personnalisés de réussite éducative » (PPRE). Il s'agit d'un programme adapté aux besoins de chaque élève, qui s'appuie sur les compétences acquises. Il est modulable et temporaire. Il est fondé sur une aide pédagogique d'équipe qui implique l'élève et associe sa famille. Les aides sont mises en place par une équipe pédagogique dont le premier acteur est le maître de la classe.

Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) (21)

Les enseignants spécialisés et les psychologues scolaires du réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) apportent leur concours à la mise en œuvre des PPRE. Le RASED a comme mission une aide à dominante rééducative ou pédagogique.

Le rôle du psychologue scolaire est aussi important pour ces enfants. Il réalise, en concertation avec les parents, les investigations psychologiques comprenant éventuellement les examens cliniques et psychométriques nécessaires à l'analyse des difficultés de l'enfant et au choix des formes d'aides adaptées. Il peut organiser des entretiens avec les enfants en vue de dépasser une difficulté psychoaffective. Il peut aussi proposer des entretiens aux maîtres et aux parents pour faciliter la recherche des conduites et des comportements éducatifs adaptés aux problèmes constatés (22).

Il existe de multiples autres dispositifs d'aide pour ces enfants :

Projet d'Accueil Individualisé (PAI) :

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) dit « élargi », est conçu pour organiser une scolarisation qui ne nécessite pas de moyens relevant de la MDPH, ou en attente de la reconnaissance d'un handicap (23). Il organise des aménagements légers.

Projet d'Aide Spécialisée (PAS) (21) :

Le Projet d'Aide Spécialisée (PAS), mis en place par le RASED, précise les objectifs visés, les démarches envisagées, une estimation de durée de l'action et les modalités d'évaluation de sa mise en œuvre.

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) (24) :

Enfin, le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) est défini par une loi. Ce projet est proposé à chaque enfant handicapé en favorisant la formation en milieu ordinaire. Il est élaboré après évaluation des compétences et des besoins de l'enfant par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et

permet des aménagements importants de la scolarité (accompagnement par un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS), par un service ou un établissement médico-social ou sanitaire, un aménagement de l'emploi du temps, etc.)

Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP):

Plus récemment, la loi n°2013-595 de juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'Ecole de la République introduit un plan d'accompagnement personnalisé (PAP) (25), il substitue le PPRE ou le PAI et est spécifique des troubles d'apprentissage. Le PAP définit les mesures pédagogiques qui permettent à l'élève de suivre les enseignements prévus au programme correspondant au cycle dans lequel il est scolarisé. Il est révisé tous les ans. Il ne nécessite pas une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Avancées en milieu sanitaire :

Sur le plan de la prise en charge médicale, beaucoup de choses ont également évolué ces 15 dernières années.

Une des mesures du plan ministériel a été la création sur l'ensemble du territoire français de « centres référents hospitaliers pour le diagnostic et la prise en charge médicale des enfants atteints d'un trouble du langage ». Il s'agit des Structures Régionales des Troubles d'Apprentissage (26).

Ces centres sont dotés d'une équipe pluridisciplinaire avec pédopsychiatre, neuropédiatre, ORL, psychologue clinicien, orthophoniste, enseignant spécialisé, neuropsychologue, psychomotricien, etc. Ces centres ont un rôle d'expertise. Leurs objectifs principaux sont de poser un diagnostic précis, d'éliminer un diagnostic différentiel, d'élaborer des projets thérapeutiques et pédagogiques, de créer des réseaux de professionnels et de s'investir dans la recherche clinique et l'enseignement. Ils se situent la plupart du temps en Centre Hospitalier Universitaire (CHU).

La création de réseaux de professionnels de soins dans certains départements a été aussi une avancée majeure pour décharger ces centres (10).

Les outils de dépistage, en fonction de l'âge de l'enfant, ont été clairement définis.

Suite au plan d'action interministériel, le rôle du médecin référent a été clairement établi. Il trouve sa place à chaque étape de la prise en charge des enfants en difficulté d'apprentissage. Il est le coordinateur d'une prise en charge pluridisciplinaire.

La recherche scientifique a beaucoup progressé dans ce domaine, de nouvelles théories étiologiques et de nouvelles perspectives de prises en charges apparaissent.

Les associations des parents :

Il existe plusieurs associations nationales et locales de parents d'enfants atteints de troubles d'apprentissage, par exemple :

APEDYS : association de parents d'enfants dyslexiques : regroupe 50 associations régionales et départementales de parents d'enfants dyslexiques

FFDYS : fédération française des troubles spécifiques du langage et des apprentissages : elle regroupe les associations APEDA, Association Avenir Dysphasie, Dyspraxique mais fantastique, ECLORE, Tête en l'Air

ARTA : association pour la Recherche sur les troubles de l'apprentissage

CORIDYS : association pour la coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnement neuropsychologique.

1.5 Le contexte local :

Nous avons recensé en Vendée plusieurs structures sanitaires publiques dédiées à la prise en charge médicale et paramédicale des troubles des apprentissages.

1.5.1. Structures médico-sociales pluridisciplinaires spécialisées :

- Le CAMPS (Centre d'action médico-sociale précoce) qui intervient auprès des enfants de 0 à 6 ans présentant ou susceptibles de présenter des retards psychomoteurs, des troubles sensoriels, neuro-moteurs ou intellectuels, avec ou

sans difficultés relationnelles associées. Les CAMPS ont comme mission de dépister et de proposer une cure ambulatoire et une rééducation à ces enfants.

- Le CMPP (centre médico-psycho-pédagogique) est destiné à accueillir des enfants et adolescents, en général de 0 à 20 ans, présentant des difficultés d'adaptation, des troubles psychomoteurs, psycho-affectifs ou orthophoniques, des troubles du comportement ou de l'apprentissage, des difficultés neuropsychologiques ou comportementales, ainsi que des troubles du développement. Les CMPP sont très utiles pour le suivi et le diagnostic différentiel. Ce sont des services médico-sociaux assurant des consultations et des soins ambulatoires.

- Un CMP (Centre médico-psychologique) – centre Winnicott CESTI (Centre d'études et de soins des troubles de l'intelligence), créé en 1995 (27). Il s'agit d'une consultation médico-psychologique intégrant l'approche cognitive et développementale dans l'appréhension des troubles des apprentissages. Il semble donc impliqué dans la prise en charge de ces troubles mais cela n'est pas la fonction première des CMP. Ils auraient plutôt une vocation dans le secteur psychiatrique infanto juvénile.

1.5.2 Services d'éducation spéciale et de soins spécialisés à domicile (SESSAD):

Le SESSAD accompagne des filles et garçons âgés de 0 à 20 ans. Ces jeunes sont scolarisés en milieu ordinaire, ou dans un dispositif d'intégration collective (CLIS classe d'inclusion scolaire, ULIS / UPI unités pédagogiques d'intégration).

Le SESSAD apporte différents types d'aide et de soutien en fonction des besoins des enfants et de leurs parents. Les professionnels interviennent sur le plan éducatif et thérapeutique. L'objectif est de favoriser l'intégration de l'enfant ou du jeune adulte dans tous les lieux de vie. Le maintien en milieu ordinaire de scolarisation ou de formation professionnelle est visé.

Les professionnels rencontrés dans ces structures sont des enseignants spécialisés, des éducateurs spécialisés, des neuropsychologues et des psychologues.

1.5.3. Le secteur sanitaire libéral :

- Les médecins généralistes
- Les pédiatres libéraux et pédopsychiatres libéraux
- Les orthophonistes
- Les psychomotriciens
- Les psychologues libéraux

1.5.4. Les médecins intervenant au dépistage systématique et suivi :

- Les médecins de l'éducation Nationale ;
- Les médecins de la Protection Maternelle et Infantile (PMI).

1.5.5. Les associations :

- D'MEL'MOME avec le Dr Florentin (pédiatre de Fontenay le Comte)

Cette association a pour but l'amélioration de la prise en charge des enfants et des adolescents en difficultés scolaires en Sud Vendée. Pour cela l'association sert de référent auprès des professionnels de l'éducation, pour une aide par concertation collective, informe les parents et les oriente vers les professionnels de santé compétents.

Elle fédère les actions des associations, services et autres professionnels en ce domaine.

Elle organise également des formations pour les professionnels et des conférences débat pour le grand public.

1.6 La problématique :

1.6.1. Des familles :

Nous partons de l'hypothèse que les parents auraient des difficultés à tous les niveaux :

- Détection et dépistage : encore un certain nombre d'enfants auraient un dépistage tardif, après redoublement ou échec scolaire.
- D'orientation :
 - Des difficultés de délais de bilan et de prise en charge orthophonique
 - Et lorsqu' une rééducation simple ne suffit pas ils se trouvent avec des difficultés de réorientations sanitaires et scolaires, d'adaptation et cela peut aboutir à des échecs scolaires.

1.6.2. Des enseignants :

Lors d'une réunion interprofessionnelle en Vendée en mai 2014 sur le parcours de soins de l'enfant avec des troubles d'apprentissage plusieurs professionnels de l'enseignement étaient présent et ont souligné certaines difficultés :

- Leur formation resterait insuffisante sur les difficultés d'apprentissage et ils n'auraient pas d'outils suffisants pour le repérage et sur la manière de s'adapter à ces enfants,
- Il y aurait aussi un manque d'enseignants référents
- Les classes seraient surchargées avec des effectifs importants (30 élèves environ par classe).

1.6.3. Des soignants :

La démographie médicale et paramédicale en Vendée serait responsable d'une partie des difficultés liées à ces parcours de soins.

Les dépistages à 4 ans et à 6 ans ne seraient encore pas assez diffusés et systématiques. Nous avons déjà constaté au cours d'un stage en PMI en Loire-Atlantique, les difficultés pour les médecins et puéricultrices d'organiser les dépistages dans toutes les écoles maternelles.

D'autre part, nous émettons l'hypothèse qu'il existe toujours un manque de coordination entre les différents acteurs en 2015.

On peut évoquer d'autres difficultés :

- Le problème de la pose de diagnostic et du suivi par le médecin généraliste / pédiatre (plusieurs définitions possibles selon les référentiels) :
 - Les médecins de ville y seraient souvent insuffisamment formés (28,29).
- Le problème de l'accès aux bilans orthophoniques et psychologiques normés et exploitables.

1.7. La question posée :

Malgré les nombreux progrès qui ont été fait depuis 15 ans dans la prise en charge des troubles d'apprentissage du langage, le constat local en Vendée reste préoccupant. Lors de nos consultations de médecine générale, les familles d'enfants présentant des difficultés scolaires nous racontent un parcours de soins laborieux au niveau scolaire et médical.

En tant que médecins généralistes, nous nous sommes intéressés aux enfants qui consultent pour « avoir des séances de rééducation d'orthophonie » et à leur parcours.

Nous l'avons entrepris dans le département de la Vendée, car il s'agit d'un département à prédominance rural où il y a de grandes difficultés démographiques médicales et paramédicales. Il y est donc d'autant plus important d'optimiser le parcours de soins de ces enfants en difficultés.

Nous avons interrogé les familles d'enfants suivis en orthophonie pour un trouble du langage. Nous leur avons demandé quel était leur niveau de satisfaction et quel a été leur parcours de soins.

II. MATERIEL ET METHODES :

2.1. Population étudiée :

Nous nous sommes intéressés aux enfants âgés de 6 à 16 ans suivis par un orthophoniste libéral pour un trouble du langage oral et/ou écrit.

Nous avons choisi d'inclure cette tranche d'âge car il s'agit de l'âge obligatoire de scolarisation. Nous avons pris le parti d'exclure les enfants de moins de 6 ans car cela nous permettait d'avoir au moins deux ans de recul en cas de dépistage dès l'âge de 4 ans d'un trouble du langage oral.

Nous avons décidé de recruter nos effectifs par le biais des orthophonistes libéraux car selon nous cette sélection reflète la population d'enfants « tout venant » qui consultent en médecine générale. Cela nous permettait aussi par ce moyen de couvrir l'ensemble du territoire de la Vendée.

Nous avons décidé de choisir les troubles du langage oral et/ou écrit car il s'agit des troubles d'apprentissage les plus fréquents et inévitablement souvent rencontrés en médecine générale.

Le critère d'exclusion était : un questionnaire non complet.

2.2. Recrutement des orthophonistes :

Nous avons sélectionné les orthophonistes installés en libéral choisis au hasard par ordre d'apparition sur le site pages-jaunes.fr. Nous avons commencé par un contact téléphonique expliquant notre démarche. Puis, nous les avons rencontrés sur leur lieu de travail afin de leur proposer notre étude. Avec leur accord, nous avons déposé 5 questionnaires à chacun, leur demandant de les faire remplir par leur patientèle dans les 2 semaines à venir. Ils étaient libres de sélectionner leurs patients, nous ne leur avons pas donné de consignes particulières concernant la sélection des effectifs hormis les critères d'inclusion ci-dessus.

2.3. Méthode :

Pour répondre à la question : « quel est le parcours de soins des enfants atteints d'un trouble du langage oral et/ou écrit en Vendée », nous avons décidé de mener une enquête descriptive auprès des familles de malades. Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire d'enquête (annexe 1). Il s'agissait d'un questionnaire à réponse fermée avec quelques items à réponses à choix multiples.

La dernière question portait sur la satisfaction des familles concernant le parcours de soins de leur enfant, il s'agissait pour nous du critère principal d'évaluation de notre étude.

Le questionnaire était anonyme.

Pour faciliter l'interprétation de nos résultats :

Tout code postal en dehors des villes telles que La Roche sur Yon, Les Sables d'Olonne, Fontenay le Comte, Montaigu et Challans étaient considérés comme milieu rural.

La prématurité était définie par une naissance avant 37 semaines d'aménorrhée.

2.4. Analyse des résultats :

Nous avons créé un fichier de recueil de données via le logiciel Epidata ® et la saisie et l'analyse des données ont été faites via ce logiciel par un seul enquêteur.

III. RESULTATS :

Entre le mois de septembre 2015 et février 2016, nous avons contacté 20 orthophonistes et nous avons recueilli 63 questionnaires remplis, ce qui nous donne un taux de réponse de 63%.



Carte de Vendée : sont indiquées par une étoile★ les villes où nous avons contacté au moins un orthophoniste.

3.1 Description de la population étudiée :

La population étudiée est décrite dans les tableaux 1,2 et 3.

Tableau 1 – Caractéristiques des enfants étudiés

Age moyenne/médiane	9,99 /12
% garçons	66,70%
% milieu urbain	19%
Rang fratrie :	
1 ^{er}	39,70%
2eme	39,70%
3eme	12,70%
4eme	6,30%
5eme	1,60%
Notion de prématurité	9,70%
Suivi Grandir Ensemble	9,70%
Notion hospitalisation	6,60%
Notion de maladie grave	4,90%
Plus d'une langue parlée à domicile	1,60%
ATCD familiaux de trouble du langage	30%

Tableau 2 – Caractéristiques des parents :	<u>Père</u>	<u>Mère</u>
Agriculteur/trice	7,90%	0%
Artisan, commerçant	6,30%	3,20%
Profession libérale, cadre supérieur	9,50%	12,70%
Profession intermédiaire, cadre moyen	11,10%	4,80%
Employé	20,60%	57,10%
Ouvrier	36,50%	11,10%
Sans profession	6,30%	6,30%
Autre	1,60%	4,80%
<u>Situation vis-à-vis de l'emploi :</u>		
Avec emploi	85,70%	85,70%
Étudiant	0%	0%
Au chômage	11,10%	6,30%
Autre situation	3,20%	7,80%
Age maternel moyenne/médiane	40,57	37
Age paternel moyenne/médiane	42,38	39

Tableau 3 – Statut familial	
% vit en couple	88,90%
<u>Statut marital mère :</u>	
Mariée	69,80%
Pacsée	3,20%
Divorcée	9,50%
Séparée	7,90%
Veuve	0%
Autre	9,50%
<u>Famille recomposée :</u>	14,30%

3.2 Repérage et dépistage :

3.2.1. Repérage :

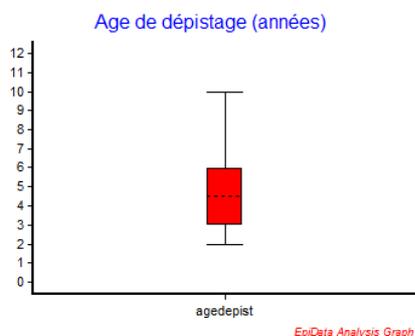
A la question : « qui a le premier évoqué un problème au niveau du langage de l'enfant ? », plusieurs réponses étaient possibles et 14 parents ont coché deux réponses simultanément.

Dans la plupart des cas, celui qui a repéré le problème était soit l'enseignant(e) (54%), soit un parent ou un proche (47.6%) (tableau 4).

Tableau 4 - Repérage :	Eff(%)
Instituteur/trice	34(54)
Médecin scolaire	4(6,3)
Médecin PMI	2(3,2)
Famille / proche	30(47,6)
Médecin généraliste	0(0)
Pédiatre	3(4,8)
Autre	5(8,2)
Réseau Grandir	1(1,6)
Ensemble	
Autres : 1 par le CMP et 4 par l'orthophoniste	

3.2.2. L'âge de dépistage :

Selon notre étude, l'âge moyen de dépistage était de 5 ans et 50% des enfants ont été dépistés à 4 ans et demi (box plot 1 et tableau 5).



Box plot 1 : Répartition de l'âge de dépistage

Tableau 5 – Répartition de l'âge de dépistage

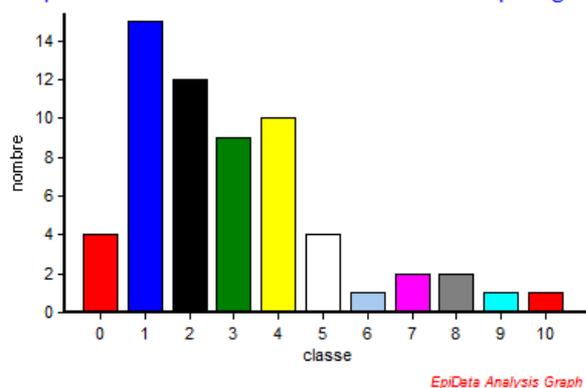
Observés	Moyenne	Variance	Déviation standard	Déviation (95% CI mean)		Std Err		
62	5.05	5.69	2.38	4.44	5.65	0.30		
Minimum	p5	p10	p25	Médiane	p75	p90	p95	Max
2.00	2.00	3.00	3.00	4.50	6.00	8.70	10.85	12.00

3.2.3. Année scolaire de dépistage :

La plupart des enfants ont été dépistés avant le CE1. En moyenne, ils ont été dépistés en grande section de maternelle et 50% des enfants ont été dépistés en moyenne section (histogramme 1).

En quelle classe était l'enfant au moment du dépistage?

Histogramme 1



Légende :

- | | | |
|------------------------------|-------------------|----------------------|
| 0. Avant l'école maternelle | 3. Grande section | 8. CM2 |
| 1. Petite section maternelle | 4. CP | 9. 6 ^{ème} |
| 2. Moyenne section | 5. CE1 | 10. 5 ^{ème} |
| | 6. CE2 | |
| | 7. CM1 | |

3.2.4 : Dépistage prévu théorique :

Selon les parents, seulement la moitié des enfants ont eu accès à un dépistage, que ce soit par la PMI et la médecine scolaire, leur généraliste ou le pédiatre (tableau 6). A noter, plusieurs réponses étaient possibles.

	N	%
PMI	14	22.2
Médecin scolaire	18	28.6
Médecin généraliste	9	14.3
Pédiatre	10	15.9
Total des enfants ayant eu au moins 1 dépistage	30	47.6

3.3. Début de la prise en charge :

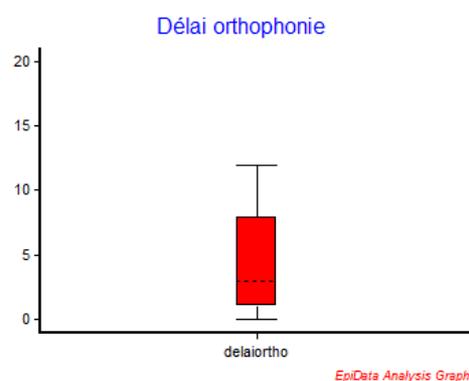
3.3.1. Premier professionnel de santé consulté suite au dépistage :

Dans 79.4% des cas, l'orthophoniste était le premier consulté (tableau 7). Certains parents ont coché plusieurs réponses.

	N	%
Premier consulté :		
Orthophoniste	50	79.4%
CMPP	5	7.9%
CMP	6	9.5%
Médecin généraliste	11	17.5%
Pédiatre	5	7.9%
CAMPS	0	0%
Spécialiste troubles apprentissages	1	1.6%
Autre :	6	9.5%
Orthoptiste	1	
PMI	1	
Psychomotricien	2	

3.3.2. Délai de prise en charge orthophonique :

Le délai moyen de bilan et prise en charge orthophonique était de 7 mois mais 50 % des enfants ont eu accès aux séances d'orthophonie dans les 3 mois qui ont suivi le dépistage/repérage sur 58 réponses (box plot 2 et tableau 8).



box plot 2 : en mois

Tableau 8 - délai orthophonie

Obs.	Mean	Variance	Std Dev	(95% CI	mean)	Std Err		
58	7.05	106.12	10.30	4.34	9.76	1.35		
Minimum	p5	p10	p25	Median	p75	p90	p95	Max
0.0	0.0	1.0	1.0	3.00	8.25	24.00	29.00	48.00

3.3.3. Bilan initial spécialisé :

Dans notre étude, plus de 80% des enfants présentant un trouble du langage ont consulté un ORL et un ophtalmologiste dans le cadre du bilan de leurs difficultés (tableau 9).

Tableau 9 - Professionnels consultés dans le cadre du bilan	N	%
ORL	51	81,00%
Ophtalmologiste	56	88.9%
Psychomotricien	27	42.9%
Autre :		
Orthoptiste	2	
Psychologue	3	

3.4. Echecs scolaires :

Dans notre échantillon, 33 enfants soit 52.4% ont eu au moins 1 redoublement, parmi ceux-là 2 ont redoublé 2 fois.

3.5. Médecin spécialisé dans les troubles du langage :

3.5.1 Médecin spécialisé :

Quarante-huit enfants n'ont consulté aucun spécialiste dans les troubles du langage. Parmi ceux ayant consulté, un quart ont été reçus par le médecin scolaire, 20% par un pédopsychiatre et 12% par un pédiatre (tableau 10).

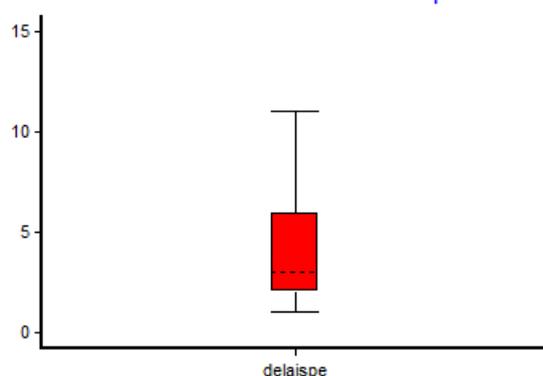
Tableau 10

Médecin spécialiste (niveau 2)	N	%
Pédiatre spécialisé	8	12.7
Pédopsychiatre	12	19.4
Médecin scolaire	16	25.8
Autre :	9	14.5
Généticien	2	
Neurologue	5	
Phoniatre	2	
Rééducateur	1	
Total des enfants ayant consulté au moins 1 spécialiste:	35	55.56

3.5.2. Délai de consultation du médecin de niveau 2

En moyenne le délai de consultation était de 6 mois et demi mais la moitié des sujets interrogés auraient eu une consultation dans les 3 mois (26 réponses) (box plot 3 et tableau 11).

Délai de consultation avec médecin spécialisé



EpiData Analysis Graph

box plot 3

**Tableau 11 -
Délai (mois)**

	N	Moyenne	Variance	Std Dev	(95% CI	mean)	Std Err	
	26	6.77	78.26	8.85	3.20	10.34	1.73	
Minimum	p5	p10	p25	Mediane	p75	p90	p95	Max
1.0	1.0	1.0	1.75	3.00	6.00	24.00	31.80	36.00

3.5.3. Modification de la prise en charge par le spécialiste :

Parmi les 35 enfants ayant consulté un médecin spécialisé un tiers ont été orientés vers la MDPH, 28,6% ont eu leur rééducation modifiée et 14.3% ont été orienté vers le centre du langage du CHU de Nantes.

Près de la moitié n'ont pas eu de modification de leur prise en charge par le spécialiste (tableau 12).

Tableau 12

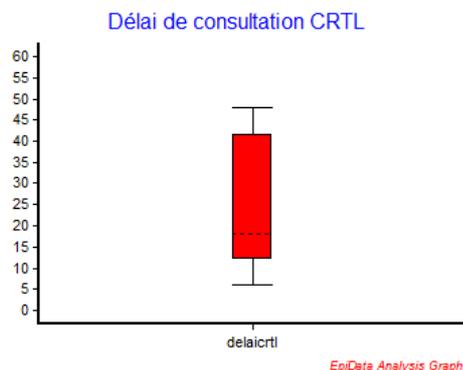
PEC modifiée par spécialiste	N/35	%
Rééducative	10	28.6
Orientation MDPH	12	34.3
Orientation CRTL	5	14.3
Orientation CAMPS	1	2.9
Pas de modification de PEC	16	45.7

3.6. Consultation au centre référent des troubles du langage :

3.6.1 Consultation et délai au CRTL :

Parmi les 63 enfants, 9 ont consulté au CRTL.

Le délai de consultation au CRTL était de 30 mois en moyenne et la moitié d'entre eux ont été reçus dans les 18 mois (box plot 4 et tableau 13).



box plot 4

**Tableau 13 -
Délai CRTL en
mois**

Obs.	Mean	Variance	Std Dev	(95% CI	mean)	Std Err		
7	30.00	888.00	29.80	2.44	57.56	11.26		
Minimum	p5	p10	p25	Median	p75	p90	p95	Max
6.00	6.00	6.00	12.00	18.00	48.00	90.00	90.00	90.00

Trois des enfants ayant consulté au CRTL ont bénéficié d'un suivi par celui-ci.

Trois des enfants ayant consulté au CRTL ont vu leur prise en charge modifiée par celui-ci, 2 ont eu une adaptation scolaire et 1 une prise en charge par le SESSAD.

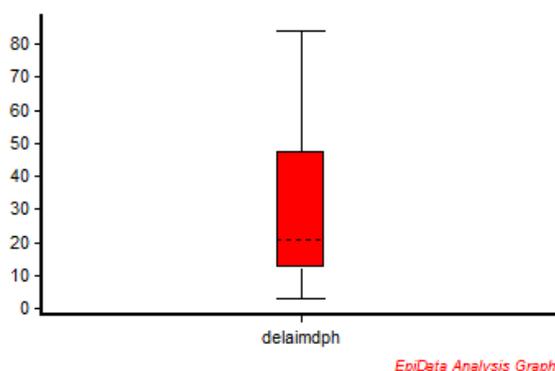
3.7. Prise en charge par la Maison Départementale des Personnes Handicapés (MDPH):

3.7.1. Prise en charge MDPH et délai de prise en charge :

Vingt et un enfants ont bénéficié d'une prise en charge MDPH, soit environ un tiers.

Le délai moyen de prise en charge était de 29 mois, la moitié des enfants pris en charge l'ont été dans les 2 ans qui ont suivi le dépistage de leur difficulté (box plot 5 et tableau 14).

Délai de prise en charge MDPH



box plot 5

**Tableau 14 -
Délai de prise
en charge
MDPH En mois**

Obs.	Mean	Variance	Std Dev	(95% CI mean)			Std Err	
18	29.11	608.22	24.66	16.85	41.38	5.81		
Minimum	p5	p10	p25	Median	p75	p90	p95	Max
3.00	3.00	6.00	12.00	21.00	48.00	81.00	81.00	84.00

3.7.2. Compensation de handicap mise en place par la MDPH :

Parmi les 20 réponses concernant la mise en place de compensation par la MDPH, 14 ont eu la mise en place d'une auxiliaire de Vie Scolaire, 9 ont été

réorientés en classe spécialisée et 7 ont bénéficié d'un aménagement de leur temps scolaire ou d'examens (tableau 15).

Tableau 15

Compensation MDPH	N	%
Aménagement de temps	7	35.0
Mise en place AVS	14	70.0
Orientation classe spécialisée	9	45.0
Bilan ergothérapeute et matériel	1	5.0
<u>Autre :</u>	3	15.0
Autre aménagement pédagogique	1	
Mise en place d'un SESSAD	2	
Total	20	37,4

3.8. Diagnostic :

Vingt-trois enfants parmi les 63 interrogés avaient au moins un diagnostic. Plus de la moitié souffraient de dyslexie et de dysorthographe. Quatre souffraient de dysphasie (tableau 16).

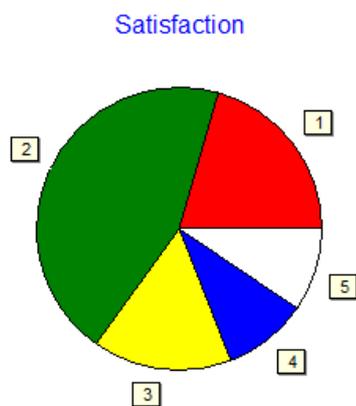
Tableau 16

Enfants ayant un diagnostic :	23	36.5%
Dyslexie	13	56,5
Dysphasie	4	17,39
TDHA	3	13
Dysorthographe	15	65,2
Dyscalculie	2	8,7
Bégaiement	2	8,7
Autre	5	21,7

3.8. Satisfaction du parcours de soins :

Soixante-cinq pour cent des interrogés se disaient satisfaits ou très satisfaits du déroulement de leur parcours de soins.

Figure 1 et Tableau 17 : Taux de satisfaction



Satisfaction	N	%
1. très satisfait	13	20.6
2.satisfait	28	44.4
3.peu satisfait	10	15.9
4.mécontent	6	9.5
5.je ne sais pas	6	9.5
Total	63	100.0

IV. DISCUSSION :

4.1. Discussion de la méthode :

Les limites de notre étude sont nombreuses.

Il s'agit d'une étude descriptive rétrospective basée sur un questionnaire d'enquête.

Il existe un biais de sélection des enfants inclus. En effet, il existe un biais de recrutement : il n'y avait pas de tirage au sort pour sélectionner les orthophonistes. Nous avons laissé les orthophonistes choisir les patients inclus dans l'étude, elles les ont inclus selon ce qu'elles pensaient être le mieux pour l'étude et peut être ont elles choisi les enfants ayant eu des parcours plus difficiles. On s'adresse uniquement aux enfants suivis par une orthophoniste, donc à des enfants qui sont déjà pris en charge et qui ont eu accès à la rééducation.

Il existe un biais de mesure. En effet, il existe notamment un biais de mémorisation car les réponses des parents sont subjectives et sont basées sur leurs souvenirs de comment s'est déroulé le parcours de soins.

Enfin, notre étude a une faible puissance avec un faible effectif.

4.2. Discussion des résultats :

4.2.1. Population étudiée :

4.2.1.1. Age et sexe :

L'âge moyen des enfants inclus dans notre étude était de 10 ans, la moitié d'entre eux ayant plus de 12 ans. Il s'agissait donc probablement d'enfants qui pour la plupart étaient suivis depuis plusieurs années en orthophonie. Car, nous avons vu que les enfants inclus avaient été repérés vers 5 ans en moyenne et pris en charge dans les 7 mois suivants en moyenne.

La plupart des enfants était des garçons (66.7%). La grande majorité des études montrent une sur-représentation des troubles du langage chez les garçons par rapport aux filles. La revue de Rutter et coll retrouve un sex ratio variant entre 3.2 et 1.4 dans quatre études épidémiologiques indépendantes (30).

4.2.1.2. Milieu urbain / rural :

Notre population était plutôt de milieu rural (81%), cela était attendu car le département de la Vendée est un département à prédominance rurale.

4.2.1.3. Rang de fratrie :

Environ 80% des enfants étaient nés au premier rang ou deuxième : cela s'explique par le fait que la majorité des familles ont 2 enfants en Vendée (le taux de fécondité des femmes en Vendée est de 2.10 enfants par femme). Nous n'avons pas retrouvé de différence entre le premier et deuxième enfant en termes de fréquence de trouble de langage oral et écrit.

4.2.1.4. Période néonatale et périnatale :

En ce qui concerne les accidents de santé de la période néonatale et post natale, quelques cas ont été recueillis.

En effet, dans notre étude, la proportion d'enfants nés prématurément est de 9,7%. En France, ce taux est de 6.6% en 2010 (31). Nous sommes légèrement au-dessus de ce taux. Cela s'explique par le faible effectif de l'étude et nous ne pouvons pas conclure sur ce chiffre. A noter que tous les prématurés ont bénéficié d'un suivi par le Réseau Grandir Ensemble.

De plus, parmi les enfants interrogés, 6.6% ont été hospitalisés à la naissance et 4.9% ont été hospitalisés pour maladie grave en dehors de la période néonatale. Cela correspond à très peu de cas et on ne peut pas conclure sur ces chiffres. Cela laisse tout de même supposer que, dans la population étudiée, les

troubles du langage n'étaient pas majoritairement liés à une pathologie néonatale reconnue telle que la prématurité ou autre maladie grave post-natale.

Le lien entre les antécédents médicaux et les troubles du langage n'est pas complètement établi. Une récente étude française portant sur 1062 enfants de seconde année d'école élémentaire, dont 100 ont été identifiés comme mauvais lecteurs, n'a pas trouvé de lien entre une prématurité ou un faible poids de naissance et les troubles du langage (32). Par contre, une étude américaine de 2002 a identifié le très faible poids de naissance et un score APGAR à 5 minutes bas comme des facteurs de risque de troubles spécifiques du langage à l'âge de 6-7 ans parmi une population de 244 619 enfants dont 2.4% présentaient des troubles spécifiques du langage (33).

4.2.1.5. Bilinguisme :

Un seul enfant parmi ceux participant à l'étude parlait plus d'une langue à domicile. Le lien entre le bilinguisme et les troubles du langage interroge les chercheurs depuis plusieurs années. A ce jour, il n'a pas été mis en évidence de conséquences négatives sur l'apprentissage de la lecture chez les enfants bilingues (34).

4.2.1.6. Facteurs familiaux :

Trente pour cent des enfants inclus avaient des antécédents familiaux de troubles du langage.

Plusieurs travaux montrent un rôle important des facteurs familiaux dans les troubles du développement du langage oral et écrit de l'enfant. Les cas regroupés familiaux traduisent à la fois l'influence de facteurs génétiques et environnementaux.

Une origine génétique est établie avec les études de jumeaux. Quatre études de jumeaux retrouvent des résultats homogènes en ce qui concerne les

troubles du langage. Il y a globalement une concordance de 85 % chez les jumeaux monozygotes contre 50% chez les jumeaux dizygotes (35).

Grigorenko (36) insiste sur le rôle considérable de l'environnement partagé dans l'étiologie des différences individuelles en lecture et de la dyslexie développementale.

L'hypothèse actuelle est que plusieurs régions chromosomiques régulant une transmission complexe sont impliquées dans les troubles du langage et que celles-ci sont probablement en interaction avec l'environnement (rôle de l'épigénétique).

L'incidence des troubles du langage dans les familles avec des antécédents de difficultés langagières se situe autour de 32% alors qu'elle est estimée à 4 - 5% dans la population générale (37).

Notre résultat est donc concordant avec la littérature.

Ce résultat soulève l'importance de la prise en compte des antécédents familiaux de difficultés langagières dans le repérage et dépistage des enfants ayant des troubles du langage oral et écrit. Cela permettrait un diagnostic plus précoce avec un suivi rapproché des familles.

4.2.2. Caractéristiques des parents :

4.2.2.1. Catégorie socioprofessionnelle et situation vis à vis de l'emploi :

Soixante-cinq pour cent des pères (somme des catégories : agriculteurs, employés et ouvriers) et 68.2% des mères inclus dans l'étude avait probablement un niveau de diplôme bas. Nous avons déduit cela grâce aux données de l'INSEE 2014 où est établi un lien entre ces catégories socioprofessionnelles et le niveau de diplôme. (cf annexe 2).

Le niveau socioculturel est un facteur reconnu lié aux troubles d'apprentissages (12,38,39,40,41,42).

Une étude française menée par l'équipe de C. Billard (32), a démontré un lien entre le niveau d'éducation des parents, notamment de la mère, leur profession (surtout du père) et leur revenus et les compétences scolaires. Plus ce milieu est défavorisé, plus il y a d'enfants en difficulté scolaire.

On s'attendait néanmoins à ce que les enfants issus de familles favorisées aient eu un accès plus facile à l'orthophonie, conformément aux résultats de Billard.

L'étude de Billard mettait l'accent aussi sur le fait qu'un faible pourcentage d'enfants considérés comme faibles lecteurs étaient rééduqués en orthophonie. L'équipe de chercheurs s'interrogeait donc sur les critères de sélection des soins dans le domaine des troubles des apprentissages et l'accès aux soins des enfants en milieu défavorisé.

Dans notre étude, une majorité des enfants rééduqués en orthophonie provenait d'un milieu socio-culturel à priori défavorisé. Cela s'expliquerait par la grande proportion d'enfants issus du milieu rural. Il serait intéressant de se pencher sur la question dans les milieux urbains.

Quatorze virgule trois pour cent des pères et des mères sont sans emploi ou au chômage. Il n'y a pas de sur-représentation de chômeur ou de sans emploi dans notre échantillon, cela correspond au taux de chômage actuel en France.

4.2.2.2. Statut familial :

La plupart des familles étaient des familles biparentales (88.9%). Il s'agit pourtant plutôt d'un facteur protecteur connu vis-à-vis des difficultés scolaires (30).

4.3. Repérage et dépistage :

Le repérage relève de la compétence des enseignants, du médecin de famille et des parents. Le dépistage relève des bilans fait par les médecins de PMI, scolaires, les médecins généralistes et pédiatres formés.

Ce qui nous intéressait était la part du secteur sanitaire dans le repérage / dépistage de ces enfants.

Dans notre étude, aucun enfant n'aurait été dépisté par le médecin généraliste, 3 auraient été dépistés par le pédiatre et 2 seulement par un médecin de PMI. Cela paraît être très insuffisant.

L'âge moyen de dépistage déclaré était de 5 ans pour une médiane à 4 ans et demi, ce qui est encore relativement tardif.

L'âge de dépistage optimal est de 3-6 ans, comme cela est préconisé par les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) (43). Les études longitudinales du développement normal du langage montrent qu'avant 3 ans – 3.5 ans, les systèmes phonologiques et syntaxiques se développent très différemment d'un enfant à l'autre (44), pour aboutir finalement à cet âge à un niveau comparable chez tous les enfants.

Une enquête épidémiologique prospective sur une population d'environ 1000 enfants de trois ans a été publiée en 1983(15). Elle montrait que 7 % des enfants avaient un déficit à -2 écarts types soit de l'expression, soit de la compréhension, soit des deux associées. Le suivi longitudinal de la population déficitaire apparié à une partie de la population sans déficit a montré que 40% de la population déficitaire avait à 7 ans et demi soit un déficit du langage oral ou écrit, soit une déficience mentale alors que dans la population témoin cela concernait moins de 5% de la population. Cela montre l'importance du dépistage précoce et du suivi des enfants concernés.

Un trouble du langage oral est fortement prédictif d'un trouble du langage écrit (45,46). Mais, il n'y a pas de dépistage systématique prévu au niveau de la lecture et de l'écriture. Qu'en est-il des enfants ne présentant pas de trouble du

langage oral à 3 ans et 6 ans ? Le dépistage est jusqu'à présent réalisé par la médecine scolaire seulement sur difficulté scolaire constatée (47). Il serait peut-être intéressant de rediscuter d'un bilan systématique en milieu de CP ?

Un dépistage et une prise en charge précoce des troubles du langage améliorent le pronostic et limitent les conséquences néfastes du trouble, notamment psychiques et comportementales, liées à la frustration et à la baisse de l'estime de soi. Il est impératif que ce dépistage se fasse avant l'âge du cours préparatoire car l'apprentissage du langage écrit se met en place à ce moment-là.

Dix enfants sur les 63 étudiés ont seulement été dépistés en cours préparatoire, cela nous paraît tardif car il s'agit d'une année clé dans l'enseignement de l'écriture et de la lecture.

Seulement 30 enfants ont eu au moins un dépistage fait par un médecin généraliste / pédiatre ou infirmier de PMI/ scolaire.

Cela est très insuffisant. Nous avons contacté la PMI.

Propos recueilli auprès du docteur Verdon, responsable de la PMI de Vendée :

« Les bilans en école maternelles sont réalisés sur une année civile pour une tranche d'âge : en 2014, enfants nés en 2010, en 2015, enfants nés en 2011. Ils sont réalisés par 2 professionnels : un médecin et une infirmière -puéricultrice.

Ces dépistages se font au sein de l'école par petits groupes d'enfants (3 à 4) sans la présence des parents qui sont informés par courrier de ce bilan. Une grille est établie et remise aux parents dans le carnet de santé avec les orientations préconisées, en cas de difficultés complexes un rendez-vous est proposé aux parents par le médecin pour leur expliquer ces orientations.

Le département est divisé en 9 territoires.

Il y a 6,8 équivalents de temps plein (ETP) de médecins plus 2 médecins vacataires, 43 ETP de puéricultrices, en sachant que les bilans ne sont qu'une des nombreuses missions. Les 3 internes en médecine Générale affectés au service de PMI en effectuent aussi.

En 2014, 4075 enfants ont été dépistés et 1198 avaient un trouble de langage dont 491 orientés vers un bilan orthophonique.

En 2015, 4267 enfants ont été dépistés et 1170 avaient un problème de langage dont 440 ont été orientés vers un orthophoniste.

Il y a environ 7500 enfants de cette classe d'âge en Vendée.

Nous allons dans les écoles publiques et privées sans distinction.

Le test de langage utilisé est le ERTL4, en sachant que pour ce début 2016 pour les enfants de moins de 3ans et 9mois nous expérimentons le DPL3.

Les difficultés rencontrées sont multiples : d'abord nous ne dépistons pas tous les enfants. Par ailleurs, quand le dépistage est fait le délai pour avoir un bilan et une prise en charge orthophonique est long en moyenne 4 à 6 mois voire plus en fonction des secteurs liés au manque d'orthophonistes. OUI nous avons des retours mais en décalage au vu des délai précités.

Les autres questions restent :

Quel est le meilleur âge pour effectuer ce dépistage ?

Comment prévenir en amont ces troubles du langage. Quelles actions seraient pertinentes dans la petite enfance et comment sensibiliser les parents ? »

Selon les recommandations ANAES, le dépistage des troubles du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans doit être systématique même en l'absence de plainte (48).

Une des missions du médecin scolaire définies par la circulaire du 24/06/91et réitéré par la circulaire n°2015-118 du 10-11-2015 est la réalisation du bilan médical de la sixième année de l'enfant. Lors de cet examen les médecins scolaires doivent réaliser un dépistage des troubles du langage oral (48,49).

Nous avons rencontré le docteur Voisin, Conseillère technique et responsable départementale de la médecine scolaire en Vendée. Elle nous a transmis le bilan d'activité 2014/2015 du service médical scolaire.

Il y avait 9 médecins titulaires et 1 médecin stagiaire sur 10 postes financés pour 8.9 ETP, soit un ETP médecin pour 9495 élèves.

Soixante-cinq pour cent des élèves de grande section en école publique ont bénéficié du bilan de santé réalisé par l'infirmière scolaire. Ce bilan comprend : contrôle sensoriel (vue et audition), la vérification des vaccinations et les mesures biométriques.

Douze pour cents des élèves de grande section (public et privé confondus) ont bénéficié du bilan sensoriel élargi réalisé par le médecin. Ce bilan comprend : contrôle sensoriel (vue et audition), la vérification des vaccinations, les mesures biométriques, la courbe de corpulence et un bilan de langage simple.

Vingt-cinq pour cent des grandes sections ont bénéficié du bilan médical réalisé par le médecin scolaire en présence des parents. Il s'agit d'un examen médical complet qui s'appuie sur les constatations du dépistage infirmier et/ou du repérage de l'enseignant. Son objectif est de conseiller aux parents les prises en charges et suivis adaptés.

Au total, 69% des élèves de grande section ont bénéficié cette année soit d'un bilan infirmier, soit d'un bilan de santé de 1ere intention, soit d'un examen médical.

Trente pour cent des enfants vus en bilan présentent une pathologie qui nécessite une consultation spécialisée.

En ce qui concerne les examens médicaux à la demande de l'équipe éducative, des familles, des structures de soins (CMP, Maison des Adolescents, ...) ou autres partenaires, 4.42% de la population scolaire en a bénéficié, soit 5454 enfants. Vingt et un pour cent de ces enfants ont été vus pour des difficultés d'apprentissage.

L'examen médical pour les élèves présentant des troubles des apprentissages a pour objectif de compléter les différents bilans déjà réalisés et de mettre en place le suivi adapté (aménagement pédagogique, consultation spécialisé, PAI, etc...).

En 2014/2015, 877 élèves étaient scolarisés et présentaient un trouble spécifique d'apprentissage. Huit cent dix-neuf d'entre eux bénéficiaient d'un PAI, ce chiffre est en augmentation régulière depuis 5 ans (323 en 2010-2011).

Notre étude montre qu'il persiste encore des carences au niveau du dépistage des enfants.

Les résultats sont peu précis à cause d'un biais de mémorisation. Il est probable que les familles qui auraient été dépistées par un professionnel de santé se souviennent plus facilement du dépistage, ou bien que le dépistage ait été fait mais oublié car eux-mêmes ou l'enseignant avaient constaté les difficultés, et le dépistage n'aurait pas été le déclencheur principal du bilan diagnostique.

4.4. Début de prise en charge :

4.4.1. Orthophonie :

Le premier professionnel consulté dans les suites du dépistage était l'orthophoniste pour 79.4%. Le délai moyen de début de prise en charge était de 7 mois avec une médiane à 3 mois. Ce délai moyen de 7 mois est beaucoup trop long à l'échelle d'une année scolaire. Cela met l'accent sur le problème de l'accès à la rééducation orthophonique.

Il existe ici un biais de mémorisation. Les résultats auraient été plus fiable si nous avions demandé la liste d'attente des orthophonistes ou leurs avions demandé directement leur délai de premier rendez-vous. Certaines orthophonistes nous avaient déclaré avoir des délais de premier bilan de plus d'un an.

Toute plainte de langage doit bénéficier d'un bilan orthophonique (48). Cela amène à une forte demande de bilan. La difficulté est de prioriser les enfants quant à l'urgence de la prise en charge selon l'âge, le type de trouble, sa sévérité et le contexte global de l'enfant. Des recommandations de bonnes pratiques en

orthophonie sur la priorisation de l'accès au bilan des enfants seraient intéressantes.

De plus, une meilleure formation des enseignants sur les signes d'alerte pourrait aider à mieux cibler les demandes de bilan. Cela permettrait d'adresser aux professionnels compétents les enfants chez qui des troubles du langage persistent après quelques mois de soutien par des mesures simples et adaptées et ceux dont les troubles sont sévères d'emblée.

Il y a aussi un problème d'accès aux bilans et à la rééducation par un manque d'orthophonistes installés en Vendée. La densité démographique des orthophonistes est de 24 pour 100 000 habitants en Vendée, quand la moyenne nationale est de 30/100 000ha (50).

Une des solutions possibles à ce problème d'accès à l'orthophonie serait une réorganisation du temps de rééducation :

Par le biais d'une part, d'une réorganisation de la rééducation avec des temps d'arrêt de rééducation. Il serait intéressant de déterminer clairement des critères d'arrêt temporaire de soins de rééducation afin de libérer du temps de rééducation pour les orthophonistes. Ces critères seraient basés sur les objectifs définis en amont. Cela nous ramène encore une fois à la nécessité d'un diagnostic clair et des objectifs de soins personnalisés pour chaque enfant en amont du début de rééducation.

D'autre part, il faudrait peut-être réfléchir à l'organisation des séances de rééducation. Elles pourraient se faire en groupe avec des enfants ayant le même type de troubles et le même niveau de sévérité.

Dans notre questionnaire, il aurait été intéressant de rajouter une question sur la fréquence des séances de rééducation orthophonique, car il est admis que la rééducation doit être intensive pour être efficace dans ces troubles. Etant donné le manque d'orthophonistes en Vendée, il serait intéressant de vérifier si cela est fait et si cela est faisable.

Il existe de nouvelles théories étiologiques concernant ces troubles. L'hypothèse phonologique est largement admise. Une émergence des techniques

de rééducation basées sur cette hypothèse est envisageable à plus ou moins court terme.

Il existe des manques au niveau de l'homogénéisation de la rééducation orthophonique et l'évaluation des résultats. A notre connaissance, aucune étude d'évaluation de la rééducation n'a été publiée.

4.3.2. Médecin généraliste :

Une minorité des enfants ont consulté le généraliste. Seulement, 17.5% des parents se sont dirigés vers leur médecin de famille lorsque le repérage ou le dépistage a été fait. Pourtant, le bilan et la rééducation orthophonique sont fait sous ordonnance d'un médecin. Nous retrouvons ici probablement un biais de mémorisation ou une habitude des enseignants de désigner l'orthophoniste en premier.

Le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge en soins primaires des troubles du langage est crucial. Il doit vérifier l'intégrité de l'audition, la qualité de la relation de l'enfant avec les autres, le développement des compétences non verbales. En somme, il doit écarter un diagnostic différentiel.

Le médecin généraliste a aussi un rôle important pour le dépistage et le diagnostic. Il y a une difficulté pour lui en termes de temps, car le dépistage demande environ une consultation d'une demi-heure voire $\frac{3}{4}$ heure. Pour faciliter ce dépistage il existe de multiples tests, dont le ERL4 qui cible les enfants de 4 à 5 ans. Il existe par exemple, le questionnaire EDA (évaluation des fonctions cognitives et des apprentissages pour les 4 à 11 ans), qui est payant, plus complet et plus long à faire passer. Toutefois, une formation est nécessaire à la passation de ces tests. Il est à noter qu'il existe une cotation CCAM pour le passage de tests de l'efficienne intellectuelle (ALQP 002). Elle peut être utilisé par le médecin généraliste qui fait le dépistage, mais elle n'est pas très connue.

Le généraliste doit aussi coordonner les bilans paracliniques nécessaires pour étayer le diagnostic, voire adresser à un médecin de niveau 2. Le diagnostic d'un trouble du langage fait appel obligatoirement à un avis pluridisciplinaire, avec au minimum un avis orthophonique, médical (généraliste ou pédiatre niveau 1) et psychologique. Les autres compétences seront sollicitées en fonction de cette première étape d'analyse par ces 3 professionnels. Un avis pédopsychiatrique, neuropédiatrique, psychomotricien et/ ou ergo-thérapeutique peuvent venir compléter le bilan et étayer le diagnostic (1).

De plus, il n'est pas prévu par la sécurité sociale et par l'Agence régionale de Santé que les médecins généralistes puissent aller dans les réunions pédagogiques lorsqu'il y a des difficultés d'apprentissage. En effet, aucune nomenclature n'est prévue pour cela, alors qu'elle existe pour les pédiatres. De même, un travail en concertation entre les différentes professions paramédicales et médicales n'est pas à ce jour soumis à un remboursement par la sécurité sociale.

Le rôle du médecin généraliste a été beaucoup étudié dans la prise en charge des difficultés scolaires. Le travail de 2 thèses (29,30) a montré que les médecins généralistes étaient attentifs à la scolarité des enfants qu'ils suivent et qu'ils savaient quel examen clinique réaliser devant une plainte du langage. Cependant, ils regrettaient un manque de formation dans ce domaine, ainsi qu'en ce qui concerne la coordination du parcours de soins. Il est difficile bien entendu pour un médecin généraliste d'être bien formé dans tous les domaines qui concernent ses patients. Des outils pour faciliter leur travail dans ce domaine nous semblent nécessaires.

A tout cela, s'ajoute le problème de démographie médicale. En Vendée, il y avait 115.2 médecins généralistes pour 100 000 ha en 2013 (moyenne nationale 300/ 100 000 ha) (51). Ces chiffres ne font que s'aggraver avec les départs à la retraite des médecins de plus de 60 ans prévus dans les années à venir.

Enfin, comme vu précédemment, l'absence de synthèse diagnostique aboutit à l'absence d'objectifs de prise en charge pour l'enfant. Cela favorise l'errance médicale, les rééducations longues et sans effets, etc. Il faut renforcer donc bien sûr la formation des médecins, mais aussi leur donner des outils simples

pour les aider dans ces situations. Un réseau de professionnels de niveau 2 serait peut-être intéressant, ou une consultation pédiatrique spécialisée au Centre Hospitalier Départemental de la Roche sur Yon pourrait être une solution à ce problème.

4.3.3. Bilan initial spécialisé :

La plupart des enfants ont bénéficié d'un dépistage ORL et ophtalmologique dans le cadre de leurs difficultés de langage. Néanmoins, il reste quelques enfants qui n'ont jamais consulté ces spécialistes. Ces consultations sont très importantes car cela permet d'éviter des erreurs de diagnostic. Théoriquement, tous les enfants atteints d'un trouble du langage doivent subir un dépistage systématique des troubles sensoriels (52). Cela est très bien admis par les professionnels pour ce qui est du bilan auditif (48). Le bilan ophtalmologique est communément reconnu moins utile. En effet, les troubles visuels n'ont pas de conséquences prouvées à ce jour sur l'acquisition de la lecture (10).

Près de la moitié des enfants ont consulté un psychomotricien. Le bilan psychomoteur permet d'évaluer les fonctions non-verbales et les aptitudes corporelles de l'enfant. Il s'intéresse à la latéralité, au contrôle graphique, à la visuo-construction, à la discrimination figure-fond, à la perception de l'orientation des formes, à la reproduction rythmique, à l'écriture et au graphisme, à l'imitation du geste et aux coordinations globales et manuelles. Ces bilans ne sont pas remboursés par la sécurité sociale à l'heure actuelle. Leur accès est donc restreint pour le moment, hormis dans les structures type CMPP et centre du langage. Une évaluation scientifique est encore nécessaire pour valider la rééducation psychométrique.

Quelques enfants ont consulté un orthoptiste. Il n'y a pas d'études ayant clairement démontré l'intérêt d'une prise en charge rééducative orthoptique dans la prise en charge des troubles du langage écrit (53,54). Toutefois, plusieurs théories expliquant partiellement les symptômes de la dyslexie émergent. Une de ces théories est le trouble attentionnel visuel (54). La rééducation orthoptique

trouverait une place dans cette hypothèse-là. Mais, elle ne peut être la priorité en termes de rééducation à ce jour.

Quelques parents nous ont noté avoir vu un psychologue. La question n'était pas clairement posée dans notre questionnaire. Cependant, on connaît les conséquences psychologiques de ces troubles et une prise en charge de ces conséquences nous paraît importante.

A noter, on distingue le bilan psychologique clinicien et le bilan neuropsychologique. Ces deux bilans sont réalisés par des psychologues avec des outils différents et dans des perspectives différentes (55). Le premier serait plutôt dans un but thérapeutique et le deuxième dans un but diagnostique.

4.5. Echs scolaires :

Nous avons été surpris du fort taux d'enfants ayant eu au moins un échec scolaire avec redoublement de classe. Un enfant sur deux a eu au moins un redoublement et 2 enfants sur les 63 interrogés ont redoublé deux fois.

En France, nous sommes encore en retard sur l'accompagnement des enfants en difficultés scolaires. Ces chiffres nous amènent à penser qu'un redoublement de classe est encore préféré au détriment d'un accompagnement individualisé de l'enfant.

4.6. Médecin spécialisé dans les troubles du langage :

Trente-cinq enfants ont été reçus par au moins un médecin spécialisé dans la prise en charge des troubles du langage. Le délai moyen de consultation était de 6 mois. La moitié de ces enfants n'ont pas eu de modification de prise en charge.

Dans le parcours de soins des enfants souffrant d'un trouble du langage, le délai idéal n'excède pas les 3 mois (18).

En premier recours apparaît le médecin scolaire. Cela paraît attendu, il est bien connu du secteur scolaire, s'occupe des bilans de dépistage de la sixième année, Cependant, il n'est pas reconnu dans le rapport de 2013 (18) comme un

médecin de secteur 2. Cela devrait peut-être être réévalué et leur formation pourrait être renforcée.

Le deuxième médecin de niveau 2 le plus souvent interpellé selon notre étude est le pédopsychiatre. Plusieurs études ont largement démontré les liens entre des troubles psychiatriques et les troubles d'apprentissage (27,56,57,58,59,60). C'est pourquoi, dans ce domaine, la place du psychiatre reste cruciale au plan du diagnostic et de la prise en charge. Ils sont en sous-effectif en Vendée (7/100 000 ha).

Les pédiatres spécialisés dans les troubles du langage et autres médecins de niveau 2 ne sont pas clairement identifiés sur le territoire. Un annuaire serait intéressant à mettre en place.

4.7. Consultation au CRTL :

Parmi les enfants inclus dans notre étude, 9 ont eu recours au CRTL du CHU de Nantes. Cinq enfants ont eu un changement dans leur parcours suite à la consultation. Trois enfants ont bénéficié d'un suivi au CRTL et 3 ont eu leur prise en charge modifiée (1 enfant a été suivi et a eu une prise en charge modifiée). Le délai de consultation moyen était très long avec en moyenne 30 mois d'attente.

La place des centres dans la prise en charge des enfants atteints de troubles du langage a été clairement défini par le plan d'action ministériel en faveur de ces enfants (1). Il s'agit d'un moyen de recours pour les cas sévères et/ou complexes. Parmi le peu d'enfants ayant eu recours au centre, la majorité ont eu une prise en charge modifiée. Il est difficile de conclure sur ces chiffres du fait du faible effectif.

Un certain nombre de parents ont déclaré être en attente de la consultation. Nos résultats soulignent les difficultés d'accès au centre en termes de délai de rendez-vous.

A Lille (61), une analyse de 100 enfants adressés pour trouble d'apprentissage au centre référent des troubles du langage a démontré la place importante du neuropédiatre dans le diagnostic des troubles d'apprentissage sévères et/ou

complexes. En effet, pour 70% des enfants adressés avec un diagnostic de dyslexie, le diagnostic était incorrect. Trente-neuf pour cent des enfants adressés pour un trouble d'apprentissage souffraient en réalité d'un trouble de l'attention avec hyperactivité et 17% souffraient de déficience intellectuelle. Cette étude soulignait l'intérêt d'une évaluation spécialisée rigoureuse des troubles d'apprentissage. Elle soulignait donc l'importance de la formation des médecins généralistes et pédiatres au dépistage et aux symptômes devant alerter. Cela souligne aussi de l'importance des réseaux et collaborations entre les centres référents et les professionnels libéraux.

4.8. Prise en charge par la MDPH :

Environ 1/3 des enfants interrogés ont bénéficié d'une prise en charge par la MDPH après un délai moyen de quasiment 3 ans. Cela montre encore des délais très longs entre le dépistage des troubles et la mise en place des prises en charges.

Cela nous amène à penser que l'on ait attendu le redoublement, et/ou les grandes difficultés avant la mise en place des aides nécessaires. Et il suppose encore une fois un diagnostic insuffisant au début de la prise en charge pour ces enfants.

4.9. Diagnostic :

Un tiers des enfants interrogés disposaient d'un diagnostic. Plus de la moitié souffraient de dyslexie et dysorthographe. Ces deux troubles sont fréquemment associés, ce qui est cohérent avec la littérature scientifique.

La plupart des parents ne disposaient pas de diagnostic ce qui est incompatible avec une bonne prise en charge, car, nous l'avons vu, le diagnostic est la pierre angulaire pour une bonne prise en charge.

4.10. Objectif principal :

Notre objectif principal était d'évaluer la satisfaction des familles concernant leur parcours de soins.

Selon nos résultats, 65% des parents seraient satisfaits ou très satisfaits de ce parcours.

Cet objectif a bien été atteint, mais nous attendions un résultat plus défavorable. Ce résultat pourrait s'expliquer aussi par une satisfaction des parents en rapport avec l'écoute qu'ils ont trouvée, notamment auprès des orthophonistes. En effet, certains ont noté à côté de cette question être satisfaits de la rééducation orthophonique. De plus, il s'agissait d'enfants déjà pris en charge en rééducation et à partir du moment où ils ont eu accès à une rééducation, ils étaient soulagés.

Objectivement, au vu du nombre d'échecs scolaires et le petit nombre d'enfants dépistés, des délais de rendez-vous avec les spécialistes et du peu d'enfants ayant un diagnostic précis, le parcours de soins ne nous paraît pas encore optimal en Vendée.

V. CONCLUSION

Les parents des enfants suivis en orthophonie pour la rééducation du langage sont pour la plupart satisfaits de la prise en charge et de leur parcours de soins. Cependant, le parcours de soins des enfants présentant un trouble du langage en Vendée peut encore être amélioré. La plupart des enfants n'avaient pas de diagnostic précis et ce malgré les nombreuses années de rééducation.

Ces troubles complexes du langage n'appellent pas une réponse simple et unique. Et bien que, la procédure du diagnostic soit longue et difficile, elle est indispensable à la définition de stratégies de prise en charge rééducative et pédagogique efficaces, et notamment à des projets individualisés de soins.

Le dépistage des troubles reste tardif en Vendée. Il faudrait réfléchir à inclure les antécédents familiaux et le milieu social défavorable comme facteurs de risque d'apparition d'un trouble du langage afin de permettre un suivi plus rapproché de ces enfants.

Une réorganisation des soins de rééducation, nous paraît importante, il faut trouver des moyens de désengorger les orthophonistes avec un meilleur dépistage et diagnostic en amont et des objectifs de rééducation précis. Une évaluation de la rééducation systématique est nécessaire. Un travail en réseau pluridisciplinaire est indispensable.

Le travail en équipe avec les intervenants scolaires et sanitaires doit être renforcé. Une valorisation par la sécurité sociale du travail en réseau et de la participation aux réunions éducatives pourrait aider les généralistes qui souhaitent être plus acteurs en faveur de ces enfants.

Le médecin généraliste doit être mieux formé et surtout doit avoir des nouveaux outils simples et accessibles pour l'aider dans les procédures de diagnostic et de coordination des soins et d'autant plus qu'il travaille en milieu rural. Cela pourrait être sous la forme d'un réseau de professionnels spécialisé dans ces troubles et/ ou d'une consultation de proximité spécialisée au CHD.

Les centres référents des troubles du langage sont importants mais ne doivent pas être considérés comme un passage obligatoire pour le diagnostic et / ou la reconnaissance par la MDPH. Une meilleure lisibilité des médecins de niveau 2 permettrait de désengorger le CHU.

Depuis une quinzaine d'années, les avancées scientifiques dans ce domaine sont majeures, d'une part sur le plan des études étiologiques mais aussi thérapeutiques. Récemment, une étude a démontré chez des enfants dyslexiques une nette amélioration de leur trouble grâce à des séances hebdomadaires de musique rythmique (62). Cela nous offre des ouvertures sur de nouvelles pistes de prise en charge et cela donne espoir aux familles.

VI. BIBLIOGRAPHIE :

1. Ringard J, Verber F. Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Santé 2001 ; Paris.
2. Vellutio FR, Fletcher JM, Sowling MJ, et al. Specific reading disability (Dyslexia) : what we have learned in the past four decades ? N J Child Psychol Psychiatry. 2004 ;45:2-40.
3. Torgesen JK. The prevention of reading difficulties. J School psychol. 2002;40:7-26
4. Ringard, J-C. A propos de l'enfant "dysphasique" et l'enfant "dyslexique", Rapport à Madame la Ministre déléguée chargée de l'enseignement scolaire 2000.
5. Monica S, Vianello R. Enquête pour l'Union Européenne par l'European Association for Spécial Education. 1995.
6. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). CIM-10 / ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche. Paris : Masson, 2015.
7. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. 2013
8. Semrud M, Biederman J, Sprich S, Lehaman BK. Comorbidity between ADDH and learning disability : a review and report in a clinically referred sample. J Am Acad of Child Psychol Psychiatry. 1992;31:439-448
9. Willcutt EG, Pennington BF. Comorbidity of Reading disability and Attention Deficit/hyperactivity disorder : Differences by gender and subtype. J Learn Disabil. 2000 ;33:179-191.
10. Expertise Collective INSERM. Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : Bilan des données scientifiques. Les éditions Inserm. 2007.

11. Société Française de pédiatrie. Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans. Guide pratique 2009.
12. Watier L, Dellatolas G, Chevrie-Muller C. Difficultés de langage et de comportement à 3 ans et demi et retard de lecture au cours élémentaire. Rev Epidemiol Sante Publique. 2006;54:327-39.
13. Sprenger-Charolles, L, Colé, P, Lacert, P, & Serniclaes, W. On subtypes of developmental dyslexia: Evidence from processing time and accuracy scores. Canadian Journal of Experimental Psychology. 2000;54(2),87-104.
14. Zorman M, Lequette C, Pouget G. Dyslexies : intérêt d'un dépistage et d'une prise en charge précoce à l'école. Evaluation du BSEDS 5-6. In M-N Metz et coll (Ed) : Développement cognitif et troubles des apprentissages. Marseille, Solal. 2004:245-270.
15. Silva PA, McGee R, Williams SM. Developmental language delay from 3 to 7 years and its significance for low intelligence and reading difficulties at age 7. Dev Med Child Neurol. 1983;25:783-93.
16. Verloes A, Excoffier, E. Dysphasie : aspects génétiques. In Gérard, C.L., & Brun, V. (Eds.), Les dysphasies. :17-22. Paris : Masson 2003.
17. Lewis C, Hitch GJ, Walker P. « The Prevalence of Specific Arithmetic Difficulties and Specific Reading Difficulties in 9- to 10-Year-Old Boys and Girls », The Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1994 ; 35(2):283-292.
18. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant. Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages. Collection CNNSE 2013.
19. Ministère de l'éducation nationale. Loi pour l'égalité des droits et des chances, et pour la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005.
20. Ministère de l'éducation nationale. Mise en œuvre des PPRE à l'école et au collège. Circulaire n° 2006-138, 25-8-2006.

21. Ministère de l'éducation nationale. Fonctions des personnels spécialisés des réseau d'aides spécialisées aux élèves handicapés (RASED) dans le traitement de la difficulté scolaire à l'école primaire. Circulaire n° 2009-088, 17-7-2009.
22. Ministère de l'Éducation nationale, Jeunesse et Sports. Missions des psychologues scolaires. Circulaire n°90-083, 10 avril 1990.
23. Ministère de l'Education Nationale. Le PAI (Projet d'Accueil Individualisé) et la scolarisation à l'école des enfants malades. Circulaire n° 2003-135 du 8-9-2003
24. Ministère de l'Education Nationale. Mise en œuvre et suivi du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Circulaire n°2006-126, 17 août 2006.
25. Ministère de l'Education Nationale. Le plan d'accompagnement personnalisé. Circulaire n°2015-016 du 22-1-15
26. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS). Organisation de la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit. Circulaire DHOS/O 1 n° 2001-209, 4 mai 2001.
27. Cailleau A. troubles du langage et des apprentissages de l'enfant : du trouble spécifique au trouble complexe. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine (DES de Psychiatrie), université de Nantes, faculté de médecine et de pharmacie. 2008
28. Amiard S. Les troubles spécifiques des apprentissages chez l'enfant : étude descriptive de leur prise en charge par les médecins du bassin chambérien. Difficultés rencontrées et intérêt de la création d'un réseau en Savoie. Thèse de médecine générale. 2009
29. Grekas V. Quel rôle pour le médecin généraliste auprès de l'enfant présentant des troubles du langage ? Une enquête descriptive de pratique. Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en Médecine, Université de Nantes, faculté de médecine et pharmacie. 2013.
30. Rutter et coll. Sex differences in developmental reading disability : new findings from 4 epidemiological studies. JAMA. 2004;291:2007-12.

31. Euro-Peristat project in collaboration with SCPE, EUROCAT and EURONEOSTAT. Better statistics for better health for pregnant women and their babies in 2010. European Perinatal Health. 2010. Available at www.europeristat.com, 2010.
32. Billard C et coll. Etude des facteurs liés aux difficultés d'apprentissage de la lecture. A partir d'un échantillon de 1062 enfants de seconde année d'école élémentaire. Archives Pédiatrie. 2008;15:1058-1067
33. Stanton-Chapman TL, Chapan DA, Bainbridge NL, Scott KG. Identification of early risks factors for language impairment. Res Dev Disabil. 2002;23(6):390-405.
34. Abu-Rabia S, Siegel LS. Reading, syntactic, and working memory skills of bilingual Arabic- English speaking Canadian Children. J Psycholinguist Res. 2002;31:661-78.
35. Stromswold K. The heritability o language : a review and metaanalysis of twin, adoption and linkage studies. Language. 2001;77:647-723.
36. Grigorenko E. Genetic bases of developmental dyslexia : a capsule review of heritability estimates. Enfance. 2004 ;3:273-288.
37. Choudhury N, Benasich AA. A family aggregation study : the influence of family history and other risk factors on language development. J Speech Lang Hear Res. 2003 ;46 :261-72.
38. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Profil de performance des élèves en compréhension de l'écrit et en sciences. Apprendre aujourd'hui, réussir demain. Etude PISA. OCDE, Paris. 2004.
39. Hersent JF. Sociologie de la lecture en France : Etat des lieux (essai de synthèse à partir des travaux de recherche menés en France). Direction du livre et de la lecture. 2000. Consultable sur : www.culture.gouv.fr/culture/dll/sociolog.rtf
40. Brooks-Gunn J, Duncun GJ. The effect of povertuy on children. Future child. 1997;7:55-71

41. Sénéchal M, Lefevre JA. Parental involvement in the development of children's reading skill : a five-year longitudinal study. *Child Dev.* 2002;73:445-60
42. Noble KG, Wolmetz ME, Ochs LG. Brain behavior relationships in reading acquisition are modulated by socioeconomic factors. *Dev Sci.* 2006;9:642-54.
43. Haute Autorité de Santé. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. 2005.
44. Le Normand MT. Modèles psycholinguistique du développement du langage. In : Chevrie Muller C, Narbona J, Eds. *Le langage de l'enfant.* Paris : Masson. 1999 :28-43.
45. Menuyk P, Chesnik M, Liebergott J. Predicting reading problems in at-risk children. *J Speech Hear Res.* 1991;34:893-903
46. Billard C, Gillet P, Barthez M. Du langage oral au langage écrit. *Archives de pédiatrie.* 1999;6(2):387-8
47. Haute Autorité de Santé. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires. 2005.
48. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. *L'orthophonie dans les troubles spécifiques du développement du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans.* 2001.
49. Ministère de l'Education Nationale. Missions des médecins de l'éducation nationale. Circulaire n°2015-118, 10 novembre 2015.
50. Société Française d'Orthophonie. Consultable sur : <http://www.sorc-fno.fr/documents/fichiers/FS%20Demographie.pdf>
51. Conseil de l'ordre national des médecins. Consultable sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/pays_de_la_loire_2013_0.pdf.
52. INSERM. *Dépistage chez l'enfant.* Paris : les éditions Inserm. 2005

53. Billard C et coll. Interprétation du dépistage sensoriel dans les troubles des apprentissages. *Archives de pédiatrie*. 2013;20,103-110
54. Handler SM, Fierson WM, council on Children with disabilities ; American Academy of ophtalmologist ; American society for Pediatric Ophtalmology and Strabismus ; American Association of Certifies Orthoptists. Learning disabilities, dyslexia, and vision. *Pediatrics*. 2011;127:818-856.
55. Mahé G et coll. Conflit control processing in adults with developmental dyslexia. An event related potentials study. *Clin Neurophysiol*. Édition en ligne du 27 juin 2013.
56. Xavier J et coll. Les troubles du langage de l'enfant : le point de vue du psychiatre. *Journal de Pédiatrie et de puériculture*. 2005;18:394-400.
57. Cantwell DP, Baker L. Psychiatric and developmental disorders in children with communication disorders. Washington, DC : American Psychiatric Press. 1991.
58. Cohen NJ, Davine M, Horodezky N, Lipsett L, Isaacson L. Unsuspected language impairment in psychiatrilly disturbed children : prevalence and language and behavioural characteristics. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1993;32:595-603
59. Cestac E, Uze J. Approche clinique pédopsychiatrique de la dyslexie et du concept de spécificité. A propos de 80 enfants ayant consulté au centre référent des troubles du langage de Poitiers. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2009;57,615-620.
60. Uzé J, Bonneau D. Aspects pédopsychiatriques des dysphasies : données médico-psycho-pathologiques. *Enfance*. 2004;56:113-122.
61. Cuvellier JC et coll. Analyse d'une population de 100 enfants adressés pour troubles d'apprentissage scolaire. *Archives de pédiatrie*. 2004;11:201-206.
62. Flaucagnacco E et coll. Music training increases Phonological Awareness and Reading Skills in developmental Dyslexia : A Randomized Control Trial. *PLoS One* Septembre. 2015;10(9).

VII. LISTE DES ABREVIATIONS :

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

CIM 10 : Classification Internationale des Maladies 10^{ème} édition

DSM V : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) 5^{ème} version

TED : Trouble Envahissant du Développement

QI : Quotient Intellectuel

CE1 : Cours élémentaire de première année

TAC : Trouble de l'Acquisition de la Coordination

PMI : Protection Maternelle et Infantile

SRTA : Structure Régionale des Troubles d'Apprentissage

PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative

RASED : Réseau d'Aide Spécialisé aux Elèves en Difficulté

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PAS : Projet d'Aide Spécialisée

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

APEDYS : Association de Parents d'Enfants DYSlexiques

FFDYS : Fédération Française des troubles spécifiques du langage et des apprentissages DYS

ARTA : Association pour la Recherche sur les Troubles de l'Apprentissage

CORIDYS : Association pour la COORdination des Intervenants auprès des personnes souffrant de DYSfonctionnement neuropsychologique.

CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CMPP : Centre Médico-Pédo-Psychologique

CMP : Centre Médico-Psychiatrique

CESTI : Centre d'Etudes et de Soins des Troubles de l'Intelligence

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire

ULIS : Unité Localisé pour l'Inclusion Scolaire

UPI : Unité pédagogique d'intégration

CP : Cours Préparatoire

CE2 : Cours Elémentaire de deuxième année

CM1 : Cours Moyen première année

CM2 : Cours Moyen deuxième année

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

PEC : Prise En Charge

CRTL : Centre Régional des Troubles du Langage

TDHA : Trouble du Déficit d'Attention avec Hyperactivité

HAS : Haute Autorité de Santé

ETP : Equivalent Temps Plein

ERTL4 : Epreuve de Repérage des Troubles du Langage pour les enfants de 4 ans

DLP3 : Dépistage et Prévention du Langage pour les enfants de 3 ans

VIII. LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES :

- Tableau 1 : Caractéristiques des enfants étudiés p.27
- Tableau 2 : Caractéristiques des parents p.28
- Tableau 3 : Statut familial p.28
- Tableau 4 : Repérage p.28
- Box plot 1 : Répartition de l'âge de dépistage p.29
- Tableau 5 : Répartition de l'âge de dépistage p.29
- Histogramme 1 : En quelle classe était l'enfant au moment du dépistage ? p.29
- Tableau 6 : Dépistage p.30
- Tableau 7 : Début de la prise en charge p.30
- Box plot 2 : Délai orthophonie p.31
- Tableau 8 : Délai orthophonie p.31
- Tableau 9 : Professionnels consultés dans le cadre du bilan p.31
- Tableau 10 : Médecin spécialiste (niveau 2) p.32
- Box plot 3 : Délai de consultation avec médecin spécialisé p.33
- Tableau 11 : Délai de consultation avec médecin spécialisé p.33
- Tableau 12 : Prise en charge modifiée par le spécialiste p.33
- Box plot 4 : Délai de consultation CRTL p.34
- Tableau 13 : Délai de consultation CRTL p.34
- Box plot 5 : Délai de prise en charge par la MDPH p.35
- Tableau 14 : Délai de prise en charge par la MDPH p.35
- Tableau 15 : compensation du handicap par la MDPH p.36
- Tableau 16 : Enfants ayant un diagnostic p.36
- Figure 1 : Taux de satisfaction p.37
- Tableau 17 : Taux de satisfaction p.37

IX. ANNEXES :

Niveau de diplôme selon la catégorie sociale							
Unité : %							
	Diplôme supérieur à Bac + 2	Bac + 2	Bac ou brevet professionnel ou autre diplôme de ce niveau	CAP, BEP ou autre diplôme de ce niveau	Brevet des collèges	Aucun diplôme ou CEP	Total
Agriculteurs exploitants	4	13	24	39	6	14	100
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	14	12	22	33	6	13	100
Cadres et professions intellectuelles supérieures	68	15	10	5	2	1	100
Professions intermédiaires	25	32	21	14	3	4	100
Employés	8	12	26	31	7	16	100
Ouvriers	2	4	17	42	7	28	100
Ensemble	21	16	20	25	5	13	

Population active de 15 ans et plus. France entière. Lecture : 68 % des cadres supérieurs ont un niveau de diplôme supérieur à bac+2.

Source : Insee - Données 2014 - © Observatoire des inégalités

QUESTIONNAIRE : Parcours de soins des enfants présentant un trouble du langage oral et/ou écrit en Vendée.

Enquête auprès d'enfants de 6 à 16 ans pris en charge en cabinet d'orthophonie.

Merci de répondre à ce questionnaire qui concerne les enfants présentant des troubles des apprentissages suivis chez l'orthophoniste et leurs parcours de soins. Il s'agit d'un questionnaire rapide qui a pour but d'essayer de comprendre quelles sont les difficultés des familles dans ce domaine.

Situation générale :

- **Date de Naissance** de l'enfant :/.../...

- **Sexe** : 1. Masculin 2. Féminin

- **Activité professionnelle** des parents :

- Mère (Grille ci-jointe, mettre un numéro)	1. agriculteur-trice 2. artisan, commerçant 3. profession libérale, cadre supérieur, ingénieur, professeur, médecin
- Père..... (grille ci-jointe, mettre un numéro)	4. profession intermédiaire, cadre moyen 5. employé(e) 6. ouvrier (e) 7. sans profession 8. autres

- Situation vis à vis de l'**emploi** :

- Mère (Grille ci-jointe, mettre un numéro)	1. avec emploi 2. étudiant
- Père.....(grille ci-jointe, mettre un numéro)	3. au chômage 4. autre situation

- **Code postal** de votre domicile:

- **Age de la mère** : **Age du père**.....

- Vie en couple : 0. Non 1. Oui

- Statut marital de la mère : 1. Mariée 2. PACSEE 3. Divorcée
4. Séparée 5. Veuve

- Famille recomposée : 0. Non 1. Oui

Situation de l'enfant :

- Code postal du **lieu de naissance** :

- Rang de fratrie: (Exemple : 1^{er} enfant=1)

- **Age gestationnel** à la naissance :

Age gestationnel en semaines d'aménorrhée

a. S'il/elle est né(e) prématurément a-t-il/elle bénéficié d'un suivi avec le **réseau Grandir ensemble** ? 0. Non 1.Oui

- A-t-il/elle été **hospitalisé à la naissance** ? 0. Non 1. Oui

- A-t-il/elle été hospitalisé après la période néonatale pour une maladie grave ?
0. Non

1. Oui, méningite 2. Oui, traumatisme crânien
3. Oui, autre :

- Nombre de **langues parlées** au domicile : 1. une 2. Deux 3. Trois ou plus

- Il y a-t-il d'autres membres de la famille atteints d'un trouble du langage ?
0. Non 1. Oui

Dépistage :

- Qui a le **premier** évoqué un problème au niveau de l'apprentissage du langage oral et/ou écrit chez votre enfant ?

1. Instituteur/riche 2. Médecin scolaire 3. Médecin PMI
4. Parent/ famille/ proche 5. Médecin généraliste
6. Pédiatre 7. Autre :

- Etait-ce dans le cadre du réseau Grandir Ensemble ? 0. Non 1. Oui

- A **quel âge le problème** a-t-il été décelé ?

- En qu'elle classe était-il/elle à ce moment là ?

- Selon vous :

Il y a-t-il eu un **dépistage fait par la PMI** à l'âge de 4 ans en moyenne section ?

0. Non 1. Oui

- Il y a-t-il eu un dépistage à l'âge de 6 ans par le **médecin scolaire** en CP ?

0. Non 1. Oui

- Il y a-t-il eu un dépistage par le **médecin généraliste** au cours des examens systématiques ? 0. Non 1. Oui

Il y a-t-il eu un dépistage par le **pédiatre** au cours des examens systématiques ? 0. Non 1. Oui

Début de la prise en charge :

Qui avez-vous **consulté en premier** suite au repérage de ces difficultés ?

1. Orthophoniste
2. Centre médicopsychopédagogique (CMPP)
3. Centre médicopsychologique (CMP)
4. Médecin généraliste
5. Pédiatre
6. Centre d'action médico-sociale précoce (CAMPS)
7. Médecin spécialisé dans les troubles des apprentissages ?
- De quelle spécialité ?

8. Autre :

- Combien de temps s'est écoulé entre le repérage du problème et le début de la **prise en charge orthophonique** ? (En mois)

- Il y a-t-il/elle eu des **échecs scolaires** /redoublements dans sa scolarité ?

1. Oui. Combien ? 0. Non

- Avez-vous consulté :

Un **ORL** pour bilan auditif ? 0. Non 1. Oui

Un **ophtalmologue** pour bilan visuel ? 0. Non 1. Oui

Un psychomotricien pour un bilan moteur ? 0. Non 1. Oui

Un autre professionnel ? 0. Non 1. Oui Lequel.....

Médecin spécialisé :

- Avez-vous consulté un **médecin spécialisé** dans ce domaine (en dehors du CHU) ?

1. pédiatre spécialisé 2. pédopsychiatre 3. médecin scolaire
4. Autre :..... 5. Non

- **Si oui :** dans quel **délai** avez-vous été reçu par rapport à la demande de la consultation ? (en mois)

- **Si oui :** Cela a-t-il aboutit à une **prise en charge** différente de celle débutée avec l'orthophoniste ?

0. Non

Oui :

1. Rééducative (orthophonie ; psychomotricienne ; autre)

2. Prise en charge par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

3. Orientation centre de référence des troubles du langage au centre hospitalier de Nantes

4. Prise en charge par le CAMSP de Vendée

Centre Référent des troubles du langage :

- Avez-vous consulté au **Centre Référent des Troubles des Apprentissage (CRTA)** au Centre Hospitalier Universitaire de Nantes ?

0. Non 1. Oui

- SI oui:

- dans quel **délai par rapport au repérage?** (en mois)

- Cela a-t-il aboutit à un **suivi** au CRTA ? 0. Non 1. Oui

- La prise en charge a-t-elle été **modifiée** par le centre ?

0. Non 1. Oui En quoi ?.....

Prise en charge par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) :

- Il y a-t-il une **compensation** par la MDPH du handicap généré ?

0. Non

1. Oui

- 1. Aménagement du temps scolaire/ temps des examens

- 2. Mise en place d'une Auxiliaire de Vie Scolaire

- 3. Orientation en classe spécialisée

- 4. Bilan ergothérapeute et mise en place de matériel pédagogique

- 5. Autre :.....

- Combien de temps s'est écoulé entre le repérage du problème et la **reconnaissance MDPH** ?

Diagnostic :

- Avez-vous un **diagnostic** précis ? (Plusieurs réponses possibles)

0. Non

Oui : -1. Dyslexie - 2. Dysphasie

- 3. Dyspraxie

- 4. Trouble déficit de l'attention et hyperactivité -5. Dysorthographe

- 6. Dyscalculie - 7. Bégaiement - 8. Autre :.....

En général :

- Etes-vous **satisfait** de la façon dont s'est déroulé le parcours de soin de votre enfant ?

1. très satisfait 2. Satisfait 3. Peu satisfait 4. Mécontent

5. Je ne sais pas

SI VOUS LE SOUHAITEZ : Numéro de téléphone où on peut vous joindre en cas de question concernant vos réponses au questionnaire :

Titre de Thèse : Le parcours de soins des enfants présentant un trouble du langage oral et/ou écrit en Vendée. Enquête auprès d'enfants de 6 à 16 ans pris en charge en cabinet d'orthophonie.

RESUME

La réussite scolaire est une préoccupation majeure de société et un problème de santé publique. De nombreux progrès ont été fait depuis 15 ans dans la prise en charge des troubles d'apprentissage du langage. Cependant, lors de nos consultations de médecine générale en Vendée, les familles d'enfants présentant ces troubles nous racontent un parcours laborieux au niveau scolaire et médical.

Nous avons réalisé une enquête de satisfaction descriptive à l'aide d'un questionnaire d'enquête portant sur le parcours de soin. Il a été adressé aux familles d'enfants de 6 à 16 ans suivi en rééducation orthophonique libérale pour un trouble du langage. Le recueil et l'analyse des résultats ont été faites via le logiciel epidata©.

Notre travail a mis en évidence une satisfaction des familles à 65% concernant leur parcours de soins. Trente pour cent des enfants avaient des antécédents familiaux. La moitié (47.6%) des enfants inclus ont bénéficié d'un dépistage par un professionnel de santé. L'âge moyen de dépistage déclaré était de 5 ans (médiane 4,5 ans). Le délai moyen de prise en charge rééducative orthophonique était de 7 mois. La moitié (52,4%) a redoublé au moins une fois. Seulement 36.5% des enfants connaissaient leur diagnostic.

Notre étude semble montrer que, malgré la satisfaction déclarée, le parcours de soins des enfants atteints d'un trouble du langage peut encore être amélioré en Vendée. Un dépistage plus systématique et renforcé en cas d'antécédents familiaux ou milieu social défavorable serait intéressant. La création d'un réseau de médecins de niveau 2, de nouveaux outils simples pour le diagnostic serait intéressants pour soutenir le généraliste. Un soutien au travail en réseau libéral pluridisciplinaire et à la participation aux réunions éducatives des médecins généraliste aiderai ce dernier à mieux coordonner ces parcours.

MOTS-CLES

Trouble du langage

Parcours de soins

Enquête de satisfaction