

PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS AVEC SUSPICION DE TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX

GUIDE PARCOURS - HAS (2017)

Les **troubles du langage et des apprentissages (TLA)** appelés communément « **troubles dys** » sont la conséquence d'anomalies dans le développement cognitif de l'enfant.

Fréquents et durables, ils ont des répercussions sur la vie quotidienne des enfants, sur leurs apprentissages scolaires mais aussi plus tard sur la vie sociale et professionnelle.

Ces conséquences peuvent être prévenues ou atténuées par une prise en charge précoce et adaptée.

La famille, les professionnels de la petite enfance, l'école et les professionnels de santé sont en première ligne dans le **repérage d'une difficulté** dans les acquisitions ou les apprentissages, et dans la suspicion d'un trouble. À l'issue de ce repérage, des **mesures pédagogiques** doivent être mises en œuvre, dans un premier temps, auprès des élèves en difficulté d'apprentissage, avec une attention particulière portée aux enfants évoluant dans un milieu peu stimulant. En cas d'évolution insuffisante de l'enfant en réponse aux remédiations pédagogiques, ou en cas de difficultés d'apprentissages d'emblée sévères, la prise en charge fait intervenir les professionnels de la santé, en lien étroit avec les parents et les enseignants.

Cette prise en charge est pluriprofessionnelle et mérite d'être coordonnée sous la forme d'un **parcours de santé structuré**. **L'enfant et ses parents** sont des acteurs à part entière de ce parcours qui articule le **projet de soins et le projet de scolarisation** en s'appuyant sur des échanges d'informations et des temps de concertation.

Afin de vous aider dans vos démarches, le Réseau de Santé Pédiatrique NormanDys et ses partenaires ont élaboré cette plaquette d'informations qui peuvent vous être utiles dans un parcours de soins.



DANS CETTE BROCHURE

Le rôle des parents.....	1
Les bilans et orientations..	2
Profils de situations et acteurs	3
Contextualisation des troubles	3
Signes d'alerte	4
Coordination d'appui.....	8



FOCUS

- Le rôle du Médecin
- Le rôle des MDPH/MDA
- Les dispositifs d'aménagements individuels de scolarité
- Le Réseau de Santé Pédiatrique NormanDys.

LE ROLE DU MEDECIN

Le premier niveau de recours aux soins est **sous la responsabilité du médecin de l'enfant** (médecin généraliste ou pédiatre), **en lien avec le médecin de l'Éducation nationale ou de la Protection maternelle et infantile, les rééducateurs** (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes) **et les psychologues**

Une **attention doit être portée à des signes d'appel très variés, observés en consultation ou rapportés par les parents** lors des entretiens, qui peuvent à la fois exprimer ou masquer les troubles des apprentissages : **lent**, **maladresse, sur (ou sous) investissement du langage, opposition** (refus d'écrire, d'aller à l'école), **agitation, comportements d'évitement, manifestations somatiques non spécifiques** (douleurs, sommeil, humeur, comportement sommeil et/ou appétit perturbé).



LES DIFFÉRENTS BILANS QUI PEUVENT ÊTRE PROPOSÉS PAR LE MEDECIN



L'**examen psychologique/neuropsychologique** du professionnel va permettre :

- de situer le niveau de **fonctionnement cognitif global** (tests psychométriques),
- de préciser le fonctionnement cognitif par l'évaluation de **fonctions cognitives spécifiques** : attention, fonctions exécutives, mémoire... (tests neuropsychologiques
- d'apprécier **les composantes émotionnelles, relationnelles et de la personnalité** (entretiens, observations, tests projectifs, questionnaires).

En fonction de sa spécialité, l'analyse du psychologue portera sur l'un ou l'autre de ces aspects.



Le **bilan psychomoteur** pour évaluer le **schéma corporel, la motricité fine et globale, le contrôle tonique, de la régulation posturale, de la structuration spatio-temporelle.**



Le **bilan ergothérapeutique** afin d'aborder de manière qualitative et quantitative le domaine des troubles spécifiques du développement du geste, des fonctions visuospatiales, des troubles attentionnels et des fonctions exécutives.



Le **bilan orthophonique** pour explorer tous les **aspects du langage et de la communication : le langage oral**, expression et compréhension; le langage élaboré; le lexique... **Le langage écrit**, lecture, orthographe, compréhension... **Le calcul et le raisonnement logico-mathématique; les compétences métaphonologiques...**



L'**examen ophtalmologique et le bilan orthoptique** : afin d'éliminer des **troubles visuels et oculomoteurs.**

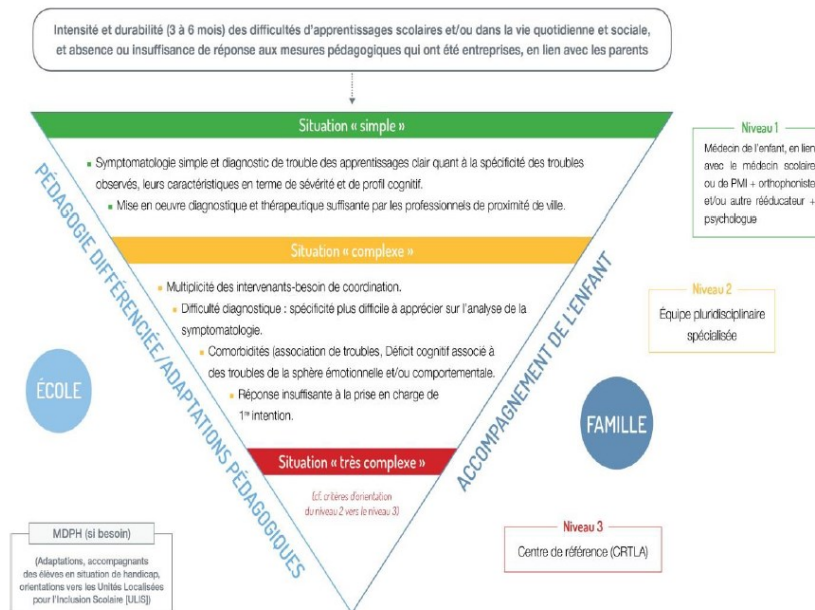
L'orthoptiste étudie le **champ visuel, l'oculomotricité volontaire et automatique** (qualité de la poursuite et des saccades), **la coordination visuospatiale, les possibilités de fusion en convergence ou divergence...**



L'**examen ORL** : il élimine un **déficit auditif** .

En complément d'un ou plusieurs de ces bilans, le médecin peut proposer une orientation vers un pédiatre, un neuropédiatre, un généticien et/ou un pédopsychiatre

PROFILS DE SITUATIONS ACTEURS DU PARCOURS (HAS 2018)



CONTEXTUALISATION DU TROUBLE

Selon le contexte du trouble du Langage et des Apprentissages : prescription d'un bilan auprès du professionnel spécialiste du domaine concerné, en vue de l'analyse des fonctions cognitives impliquées :

□ face à des difficultés touchant le langage oral (expression, compréhension, pragmatique): **bilan orthophonique de la communication et du langage oral et rééducation si nécessaire**, notamment si l'enfant a bénéficié d'un repérage DPL3/ERTL4,*

□ face à des difficultés touchant le langage écrit (lecture et écriture): **bilan orthophonique de la communication et du langage écrit et rééducation si nécessaire**,

□ face à des difficultés touchant la cognition mathématique : **bilan orthophonique de la dyscalculie et des troubles du raisonnement logico-mathématique et rééducation si nécessaire** ,

□ face à des difficultés touchant l'organisation du geste : **bilan en psychomotricité et/ou en ergothérapie**,

□ dans les situations d'incertitude quant aux mécanismes cognitifs impliqués dans les troubles de l'enfant, un **bilan psychométrique** est indispensable. Ce bilan est réalisé par un psychologue formé à la passation et à l'interprétation de ces épreuves. Si besoin, une **évaluation des différentes fonctions cognitives transversales** (attention, fonctions exécutives, mémoire) ou plus spécifiques sera menée par un **psychologue clinicien spécialisé en neuropsychologie**.

En cas de pathologie autre qu'un TSA dans laquelle s'inscrit le trouble d'apprentissage : recours au spécialiste concerné de la pathologie.

** Les prises en charge précoces chez l'enfant avec difficultés de communication sont une priorité pour les orthophonistes, valorisées par un accord conventionnel (2017).*

LE ROLE DES MDPH/MDA

L'évaluation des situations de handicap est l'une des missions majeures des MDPH, définie dans la loi du 11 février 2005.

Une **équipe pluridisciplinaire** évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. » **sur la base de son projet de vie et de références définies** par voie réglementaire (éligibilité, taux d'incapacité, ...)

Les réponses proposées aux personnes ayant exprimé des besoins et des attentes, dans le cadre d'une demande auprès de la MDPH, au regard des **répercussions sur leur vie, des altérations substantielles et durables** de leur état physique, intellectuel ou psychique appartiennent au **droit à compensation**.

Ce droit à compensation ne doit intervenir que lorsque la réponse par l'accessibilité n'est pas suffisante (et non en première intention).

Le **principe d'accessibilité** induit que la société doit d'abord permettre à la personne handicapée d'accéder, comme tout le monde, au **droit commun** avant de mobiliser des moyens spécifiques aux personnes handicapées.

Enfin, s'il n'est pas attendu des MDPH/MDA qu'elles posent le diagnostic, les équipes pluridisciplinaires doivent connaître les **modalités de la démarche diagnostique suivie** (celles-ci étant variables selon les situations individuelles et les territoires), au travers des **certificats médicaux et autres documents** transmis en vue de l'examen des besoins.

SIGNES D'ALERTE À L'INTENTION DU MÉDECIN DE PREMIER RECOURS



Difficultés d'acquisition du langage oral

Avant
3 ANS

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
à 18 mois	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mot signifiant. Absence de babillage. 	<ul style="list-style-type: none"> Éliminer d'emblée un doute sur l'audition. Éliminer un trouble de la communication non verbale.
à 24 mois	<ul style="list-style-type: none"> Langage très pauvre. Pas d'association de mots. N'a pas l'air de bien comprendre alors qu'il communique bien (regard, gestes, etc.). Compréhension altérée. 	<ul style="list-style-type: none"> Examen clinique, audition. Éliminer un trouble de communication verbale et non verbale : absence de jeu de « faire semblant » ou d'imitation, de pointage proto-déclaratif, d'attention partagée pouvant représenter une alerte vers un trouble du spectre de l'autisme¹. Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire (surtout en cas de vulnérabilité familiale, d'antécédents familiaux ou de prématurité).

À **3 ANS**
et après

si plainte isolée sur le langage oral

3 ans / 4 ans et demi	<p>Si critère de sévérité :</p> <ul style="list-style-type: none"> Pas de langage intelligible pour les personnes non proches (les parents ou la fratrie peuvent parfois comprendre) ; pas de phrase constituée (verbe, complément ou sujet-verbe) ; compréhension altérée. 	<ul style="list-style-type: none"> Examen clinique. Diagnostic différentiel (audition/communication) Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire (+/- autres).
4 ans et demi / 5 ans	<p>Si langage insuffisant mais sans signe de gravité.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Réponse pédagogique préventive. Guidance parentale. Suivi 6 mois par le médecin de l'enfant. Bilan orthophonique et rééducation si pas de progrès ou trouble persistant du langage à 5 ans.

1. Âge pour le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme en cours d'actualisation par la HAS (Recommandation de bonne pratique « Trouble du spectre de l'autisme. Diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » en cours d'élaboration).

Difficultés d'apprentissage du langage écrit

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
2 ^e trimestre du CP	<p>Critères de sévérité :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ persistance de difficultés du langage oral ; ■ ne fait pas le lien entre le(s) signe(s) écrit (graphème[s]) et le son qu'il(s) symbolise(nt) (phonème) et vice versa ; ■ ne rentre pas dans la lecture des syllabes simples ou fait de nombreuses erreurs. <p>Difficulté moins sévère.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire. ■ Mettre en œuvre une intervention pédagogique préventive (entraînement).
3 ^e trimestre du CP	<ul style="list-style-type: none"> ■ Difficultés persistantes au 3^e trimestre, surtout si pas ou peu de progrès avec l'intervention pédagogique. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
CE1	<ul style="list-style-type: none"> ■ Toute difficulté scolaire persistante : <ul style="list-style-type: none"> • lecture anormalement lente ou imprécise ou n'amenant pas à une compréhension du message écrit ; • écriture illisible avec des erreurs phonétiques fréquentes. ■ Tout refus de lire/aller à l'école ou autre plainte somatique. ■ Si le déficit est modéré et/ou ne touche qu'une seule compétence. ■ Toute persistance du déficit d'une de ces compétences malgré le soutien pédagogique à l'issue de 3- 4 mois d'intervention pédagogique, aide aux devoirs, famille. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pratiquer une évaluation normée de lecture (vitesse, précision, compréhension) et d'orthographe correspondant à la classe suivie par l'enfant. ■ Intervention pédagogique durant 3-4 mois et revoir. ■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
CE2 et après	<ul style="list-style-type: none"> ■ Scores insuffisants à un test étalonné de lecture et d'orthographe. ■ Élève en difficulté : échec vis-à-vis de la lecture, erreurs de déchiffrement ou lenteur de la lecture, difficultés pour retenir les mots d'usage courant, les principales règles d'accord, segmenter les mots. ■ Déchiffrage lent, laborieux, gêné par des erreurs entre des lettres et/ou des groupes de lettres. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
6 ^e	<ul style="list-style-type: none"> ■ Difficultés de lecture, lenteur +++ entravant parfois l'accès au sens, troubles de l'orthographe. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire si trouble jamais reconnu. ■ Compenser le trouble s'il s'agit de séquelles d'un trouble déjà traité.

Difficultés d'acquisition des coordinations et des praxies

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
<p>Dans la vie courante</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Désintérêt voire refus des jeux faisant appel à la construction, au dessin, qui sont malhabiles mais aussi les jeux moteurs : vélo, courses, jeux collectifs. ■ Difficultés pour tous les gestes de la vie quotidienne : habillage, toilette, repas, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les signes précédents doivent être recherchés et l'importance de leurs conséquences sur la vie de l'enfant appréciée.
<p>En moyenne et grande section de maternelle</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Difficultés dans le graphisme : tracer les lettres, colorier, ne peut tracer un carré en fin de moyenne section ou un triangle en grande section. N'écrit pas son nom de façon lisible en fin de GSM. ■ Difficultés à coller, à découper. ■ Dessin pauvre, mal structuré, peu varié dans ses formes et ses couleurs, contrastant avec la construction du récit qu'il en fait, la vivacité d'esprit. ■ Ne se prépare pas seul pour aller en récréation (ex. attacher son manteau), ou aller/sortir des toilettes (se rhabiller, se laver les mains), difficultés pour se moucher, mettre ses gants. ■ Chutes fréquentes. ■ Aspect brouillon, maladroit, peu soigné du travail. ■ Manque d'aisance en motricité globale, malhabileté dans les activités de motricité fine. ■ Difficultés de repérage et d'orientation dans le temps et/ou dans l'espace. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sauf si particulièrement sévères ou mal supportés, ces signes doivent amener à une adaptation (valoriser les côtés positifs et à une aide pédagogique. ■ Si les difficultés sont une gêne notable : <ul style="list-style-type: none"> • par rapport aux demandes et aux réalisations habituelles des autres enfants de la classe, ou du même âge, et ne s'améliorent pas avec les aides pédagogiques ; • sur l'apprentissage de gestes nouveaux dans la vie quotidienne. ■ Examen de première intention des fonctions graphiques et du contexte cognitif (raisonnement verbal). ■ Adresser pour un bilan au psychomotricien ou à l'ergothérapeute et des séances de rééducation si difficultés dans la vie scolaire et quotidienne.
<p>Fin CP-CE1 et après</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Difficultés graphiques et calligraphiques (copie de figures, respect de la forme des lettres, reproduction de trajectoire, irrégularité de dimension, lenteur). ■ Difficultés pour tous les gestes de la vie quotidienne : habillage, toilette, repas, etc. ■ Difficultés d'organisation du matériel scolaire. ■ Mauvaise manipulation des outils : règle, ciseaux, compas, etc. ■ Difficulté à accélérer la réalisation de gestes préalablement appris. ■ Difficultés de repérage spatial ; tableau à double entrée, cartes de géographie. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mise en place de soutiens pédagogiques ciblés sur les habiletés fragiles, des adaptations (valoriser les côtés positifs) et compensations ■ Si les difficultés sont une gêne notable : <ul style="list-style-type: none"> • par rapport aux demandes et aux réalisations habituelles des autres enfants de la classe, ou du même âge, et ne s'améliorent pas avec les aides pédagogiques ; • sur l'apprentissage de gestes nouveaux dans la vie quotidienne. ■ Adresser pour un bilan au psychomotricien ou à l'ergothérapeute et des séances de rééducation si trouble isolé. ■ En fin de primaire et collège, vérifier la gêne au regard de demandes scolaires accrues.

« Signes d'alerte à l'intention du médecin de premier recours et actions à mettre en œuvre », extrait du guide « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? », téléchargeable sur www.has-sante.fr.

Difficultés d'apprentissage du calcul

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
Grande section de maternelle	<ul style="list-style-type: none"> ■ L'élève a des difficultés d'accès au symbole. ■ L'élève n'acquiert pas la chaîne numérique orale et fait beaucoup d'erreurs dans son comptage ■ L'élève a des difficultés à dénombrer une collection d'objets en pointant du doigt un ensemble d'éléments. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Réponse pédagogique +++ si la difficulté est isolée (pas de trouble du langage oral qui nécessite un bilan orthophonique - ou un trouble du geste qui nécessite un bilan psychomoteur et/ou ergothérapeutique). ■ En informer les rééducateurs si enfant est suivi.
Primaire	<ul style="list-style-type: none"> ■ Vérifier les acquisitions lors des grandes étapes du développement du nombre et calcul. ■ Toute difficulté persistante sur le nombre ou le calcul, surtout si trouble associé du langage oral, langage écrit ou praxie, ou antécédents familiaux/personnels. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Évaluation de première intention <ul style="list-style-type: none"> • réponse pédagogique si trouble modéré et isolé ; • bilan orthophonique spécialisé de la dyscalculie et du raisonnement la cognition mathématique (NGAP) et bilan neuropsychologique du contexte cognitif (raisonnement, langage, fonctions praxiques) si persistant malgré la remédiation pédagogique) (au plus tard en fin de CE2).



TROUBLE DEFICIT DE L'ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITE

L'ensemble de ces troubles peuvent être associés entre eux **et/ou** avec un Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) .

Le **TDAH associe 3 symptômes** dont l'intensité et les manifestations variant selon la personne : **un déficit de l'attention, une hyperactivité motrice et l'impulsivité.**

Ces symptômes peuvent constituer des traits de caractère habituels chez l'enfant ou des signes réactionnels à un contexte particulier, à une période de transition. **C'est uniquement lorsque ces symptômes deviennent un handicap pour l'enfant**—que se soit dans son apprentissage scolaire, ses relations sociales, sa vie quotidienne— et **provoquent une souffrance durable** qu'il pourra s'agir d'un TDAH et une prise en charge pourra être envisagée.

Des **thérapies non médicamenteuses** pourront être proposées en **première intention, en fonction des besoins de l'enfant** des mesures psychologiques éducatives et sociales.

Si ces mesures sont insuffisantes, un traitement médicamenteux pourra être initié par un médecin spécialiste du TDAH (Neuropédiatre, pédopsychiatre, psychiatre notamment) car ils sont soumis à des **règles de prescription très strictes** et sera réévalué régulièrement (tous les mois). **Cette prescription sera réalisée en complément d'une thérapie non-médicamenteuse.**

*Extrait de recommandation de bonne pratique HAS Février 2015
www.has-sante.fr*

DISPOSITIFS D'AMÉNAGEMENTS INDIVIDUELS DE SCOLARITE

L'enfant présentant une pathologie chronique, un trouble neurodéveloppemental, un trouble du langage et/ou des apprentissages pourra au cours de sa scolarité avoir besoin d'aménagements scolaires.

Pour leur mise en œuvre, il faudra, à la famille, prendre contact avec le **directeur de l'établissement scolaire** et avec le **médecin de l'Éducation Nationale**.

Il existe **différents dispositifs** qui pourront être mobilisés en fonction des besoins spécifiques de l'enfant :

- - Un **Projet Personnalisé de Réussite Educative (PPRE)** :
Il permet un accompagnement pédagogique différencié, des aides spécialisées ou complémentaires.
- Un **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** :
Il concerne les enfants atteints de pathologie chronique, pour la mise en œuvre d'aménagements de scolarité, de traitement médicaux et/ou de protocole d'urgence au sein de l'établissement scolaire.
- Un **Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP)** :
Il permet à tout élève présentant des difficultés scolaires durables en raison d'un trouble des apprentissages de bénéficier d'aménagements et adaptations de nature pédagogique.
- Un **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** :
Il s'agit d'un dispositif MDPH/MDA* lié à la reconnaissance de la situation de handicap, en cas d'une demande d'aide humaine (AVS) et/ou de matériel et/ou d'une orientation et/ou d'un service spécialisé de soins.

* Maison Des Personnes Handicapées ou Maison Départementale de l'Autonomie.

Le Réseau de Santé Pédiatrique NormanDys a pour finalité **d'améliorer la prise en charge des enfants et adolescents de 0 à 20 ans présentant des troubles neuro-développementaux** : troubles du langage et des apprentissages (dysphasies, dyslexies-dysorthographies, dyspraxies, troubles du raisonnement logico-mathématiques) troubles du spectre autistique, autres (précocité, TDAH...) **et/ou des pathologies chroniques** (asthme sévère, mucoviscidose, diabète insulino-dépendant, hémophilie et maladie de Willebrandt, épilepsies instables, pathologies inflammatoires ostéo-articulaires et maladies inflammatoires chroniques du tube digestif...) **en concertation avec le médecin traitant et/ou le pédiatre.**

A ce jour, il couvre en Normandie les départements du Calvados, de la Manche et de l'Orne et prochainement l'Eure et la Seine Maritime en lien avec ESOPE pour le territoire du Havre.

NormanDys
Réseau de Santé Pédiatrique

3 Rue du Docteur LAENNEC
14 200 Hérouville Saint Clair
Téléphone : 02 31 15 53 70
info@reseau-normandys.org
www.reseau-normandys.org

COORDINATION D'APPUI AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

La **coordination des soins** se définit comme une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins en vue d'organiser la meilleure prise en charge des patients en situation complexe, en termes d'orientation dans le système, de programmation des étapes diagnostiques et thérapeutiques et d'organisation du suivi.

« Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ». *Guide méthodologique DGOS du 28 septembre 2012*

Cette coordination vise aussi à articuler le projet de soins avec le projet de scolarisation

Le projet de soins précise les objectifs à atteindre, les actions pour y parvenir, les réévaluations régulières à prévoir, les interrogations, les problèmes à travailler plus tard. Il est présenté à l'enfant et à sa famille.



Des aménagements scolaires doivent être proposés lors d'une réunion de l'équipe éducative ou de suivi et en concertation avec les professionnels de l'Éducation Nationale et les rééducateurs, chaque professionnel devant pouvoir apporter ses compétences dans l'élaboration de ce projet de scolarisation.

Le projet individuel est un document écrit par le médecin responsable du projet de soins (ou par un autre membre de l'équipe coordonnateur par délégation, avec validation par le médecin et en accord avec les autres professionnels de l'équipe), et remis aux parents, à l'issue de la réunion de concertation pluridisciplinaire.

Ce document écrit comporte des actions prioritaires, déclinées dans le temps, avec des objectifs ciblés, clairs et atteignables, privilégiant dans un premier temps l'intensité de l'intervention sur le(s) trouble(s) gênant(s) le plus l'enfant. Il constitue par ailleurs une mémoire des aides apportées à l'enfant.

Si vous souhaitez bénéficier d'un appui à la coordination pour un patient en situation complexe âgé de moins de 21 ans scolarisé en milieu ordinaire, retrouvez tous les documents sur notre site internet.

N'hésitez pas à nous contacter pour toutes questions relatives à ce parcours.



NormanDys
Réseau de Santé Pédiatrique

