

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par

Tiffany DOLLEZ

soutenu publiquement en juin 2021

**Enfants avec trouble développemental du
langage : analyse des parcours médico-scolaires
auprès d'une population diagnostiquée au CRDTA
de Lille**

MEMOIRE dirigé par

Émilie AYROLE, Orthophoniste, CRDTA, C.H.R.U., Lille

Loïc GAMOT, Orthophoniste, CRDTA, C.H.R.U., Lille

Lille – 2021

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mes directeurs de mémoire, Madame Émilie Ayrole et Monsieur Loïc Gamot, pour leur disponibilité, leur investissement et leurs conseils avisés.

Je remercie également toute l'équipe du CRDTA de Lille pour leur accueil.

Merci à tous mes maîtres de stage pour leur bienveillance et la transmission de leurs savoirs.

Je remercie mes parents, ma sœur, Yohann et mes amis pour leur soutien et leur patience.

Enfin, un merci particulier à vous les filles pour ces cinq années.

Résumé :

Les difficultés sévères et idiopathiques du langage oral sont consensuellement appelées « trouble développemental du langage » (TDL). Le parcours médico-scolaire des enfants avec TDL semble parfois hétérogène et nous avons peu de visibilité le concernant. Ce mémoire a cherché à analyser le parcours médico-scolaire des enfants avec TDL, diagnostiqué au Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage (CRDTA) de Lille, grâce à deux groupes. Le premier est composé de 79 enfants avec un TDL récemment diagnostiqué. Il a permis de mener une étude transversale afin d'établir un état des lieux du parcours médico-scolaire de ces enfants aujourd'hui. Le second est composé de 19 enfants ayant consulté plusieurs fois au CRDTA : pour un diagnostic et pour l'appréciation de leur évolution. Il visait l'évaluation longitudinale du suivi des préconisations émises par l'équipe du CRDTA concernant ces parcours. Au total, 124 courriers neuropédiatriques du CRDTA ont été analysés. L'étude suggère que certaines informations n'apparaissent pas systématiquement dans ces courriers. Ainsi, leur contenu pourrait être enrichi afin d'améliorer le parcours médico-scolaire des enfants avec TDL. Les données obtenues montrent également que les parcours médico-scolaires de ces enfants ne sont pas optimaux avant la consultation diagnostique au CRDTA. Principalement, l'équipe du CRDTA préconise le suivi orthophonique, l'Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap individuel, les aménagements scolaires et les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire. Cependant ces préconisations ne sont pas toujours suivies, comme retrouvé dans la littérature.

Mots-clés :

Trouble développemental du langage, parcours médico-scolaire, centre référent, préconisations.

Abstract :

Severe idiopathic oral language difficulties are commonly referred to as developmental language disorders (DLD). The medical-school pathway of children with DLD seems sometimes heterogeneous and we have little visibility concerning it. This dissertation sought to analyze the medical-school pathway of children with DLD, diagnosed at the Regional Diagnostic Center for Learning Disabilities (CRDTA) in Lille, through two groups. The first group is composed of 79 children with newly diagnosed DLD. It allowed us to conduct a cross-sectional study in order to establish an overview of the medical-schooling pathway of these children today. The second group is composed of 19 children who had consulted the CRDTA several times : for a diagnosis and to assess their evolution. It aimed at the longitudinal evaluation of the follow-up of the recommendations issued by the CRDTA team concerning these pathways. A total of 124 neuropsychiatric letters from the CRDTA were analyzed. The study suggests that certain information does not appear systematically in these letters. Thus, their content could be enriched to improve the medical-school pathway for children with DLD. The data obtained also show that the medical-school pathways of these children are not optimal before the diagnostic consultation at the CRDTA. Mainly, the CRDTA team recommends speech therapy, individual support human for students with disabilities, school adjustments and localized units for school inclusion. However, these recommendations are not always followed, as found in the literature.

Keywords :

Developmental language disorder, medical and school pathway, referral center, recommendations.

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et objectifs.....	2
1. Le trouble développemental du langage.....	2
1.1. Les terminologies.....	2
1.2. Les critères diagnostiques.....	3
1.2.1. Les critères d'inclusion.....	3
1.2.2. Les critères d'exclusion.....	3
1.2.3. Les seuils.....	4
1.3. Le parcours diagnostique.....	4
1.3.1. Le repérage.....	4
1.3.2. Le dépistage.....	5
1.3.3. Le diagnostic.....	5
1.3.4. Les centres référents.....	5
2. Les besoins médico-scolaires.....	5
2.1. Le parcours de soins.....	6
2.2. L'orthophoniste.....	6
2.3. La scolarisation ordinaire.....	6
2.3.1. L'inclusion.....	6
2.3.2. Les sorties autorisées.....	7
2.3.3. Les soins à l'école.....	7
2.4. Le droit commun.....	7
2.5. Le droit spécifique.....	8
2.6. Les aménagements des examens et concours.....	8
2.7. La pluridisciplinarité.....	8
3. Buts et objectifs.....	8
Méthode.....	9
1. La population.....	9
1.1. Les critères d'inclusion.....	9
1.2. Les critères d'exclusion.....	9
1.3. Le recrutement.....	10
2. Le matériel.....	10
3. La procédure.....	11
4. Les aspects réglementaires.....	11
Résultats.....	11
1. Les populations étudiées.....	12
2. Le parcours médico-scolaire avant la consultation au CRDTA.....	13
2.1. Le repérage des difficultés.....	13
2.2. Les bilans médicaux et paramédicaux réalisés avant la consultation au CRDTA.....	14
2.3. Les suivis médicaux et paramédicaux antérieurs à la consultation au CRDTA.....	14
2.3.1. Précisions relatives au suivi orthophonique.....	15
2.3.2. Les structures de suivi.....	16
2.4. Le parcours scolaire antérieur à la consultation au CRDTA.....	16
2.4.1. Précisions relatives à l'aide humaine.....	16
2.4.2. Précisions relatives aux aménagements scolaires.....	17
2.4.3. Précisions relatives à l'orientation scolaire.....	17
3. La consultation au CRDTA.....	17
3.1. L'adressage au CRDTA.....	17
3.2. Les bilans médicaux et paramédicaux réalisés au CRDTA.....	18
3.3. Les préconisations relatives aux bilans médicaux et paramédicaux.....	18
3.4. Les préconisations relatives aux suivis médicaux et paramédicaux.....	19

3.4.1. Précisions relatives au suivi orthophonique préconisé.....	19
3.4.2. Précisions relatives aux structures de suivi.....	19
3.5. Les préconisations scolaires.....	19
3.5.1. Précisions relatives à l'aide humaine.....	20
3.5.2. Précisions relatives aux aménagements scolaires.....	20
3.5.3. Précisions relatives à l'orientation scolaire.....	21
4. Le parcours médico-scolaire après la consultation au CRDTA.....	21
4.1. Le suivi des préconisations relatives aux bilans médicaux et paramédicaux.....	21
4.2. Le suivi des préconisations relatives aux suivis médicaux et paramédicaux.....	22
4.2.1. Précisions relatives aux suivis orthophoniques.....	22
4.2.2. Précisions relatives aux structures de suivi.....	22
4.3. Le suivi des préconisations relatives à la scolarité.....	23
4.3.1. Précisions relatives à l'aide humaine.....	23
4.3.2. Précisions relatives à l'orientation scolaire.....	23
Discussion.....	24
1. Le parcours médical et paramédical.....	24
1.1. Le repérage des difficultés de langage oral.....	24
1.2. Le diagnostic au CRDTA.....	24
1.3. Les dispositifs médicaux et paramédicaux des enfants avec TDL.....	24
2. Les dispositifs scolaires.....	25
3. Le suivi des préconisations médico-scolaires.....	26
4. Les implications cliniques de l'étude.....	27
4.1. Les implications relatives au parcours médico-scolaire.....	27
4.2. Les implications relatives aux courriers du CRDTA.....	27
5. Les limites de l'étude.....	28
5.1. Les échantillons.....	29
5.2. Le biais de sélection.....	29
5.3. Les biais d'information et de mémorisation.....	29
5.4. Le biais de confusion.....	29
Conclusion.....	30
Bibliographie.....	31
Liste des annexes.....	35
Annexe n°1 : Grille d'analyse de courriers relatifs à un bilan initial au CRDTA.....	35
Annexe n°2 : Grille d'analyse de courriers relatifs à un bilan d'évolution au CRDTA.....	35
Annexe n°3 : Formulaire de consentement au traitement des données.....	35

Introduction

Le trouble développemental du langage (TDL) est diagnostiqué chez certains enfants souffrant de graves difficultés langagières orales. Celles-ci sont durables et se répercutent significativement sur leur vie quotidienne. Elles ne semblent pas provenir d'une étiologie connue (Bishop, Snowling, Thompson, Greenhalgh et Catalise-2 consortium, 2017). Les troubles du langage idiopathiques pourraient concerner environ 7% des enfants (Norbury et al., 2016). La terminologie et les critères diagnostiques des troubles langagiers sans origine déterminée ne sont pas fixes. Les données concernant les TDL n'étant pas consensuelles, la pratique et la littérature sont perfectibles (Bishop, Snowling, Thompson, Greenhalgh et CATALISE consortium, 2016).

Un débat concernant la terminologie et les critères diagnostiques des troubles langagiers sans étiologie connue en découle. Si le terme trouble spécifique du langage prédominait ces dernières années (Paul, 2020), il ne faisait cependant pas consensus (McGregor et al., 2020). Ainsi, un groupe d'experts a été formé : Criteria And Terminology Applied to Language Impairments : Synthesising the Evidence (CATALISE). Leur but était d'adopter un consensus sur ces questions (Bishop et al., 2016). Finalement, ce groupe préconise l'emploi du terme *trouble développemental du langage*, comme décrit précédemment (Bishop et al., 2017).

La perspective d'un accord terminologique, nosographique et conceptuel semble essentielle. En effet, la variabilité terminologique et nosographique se répercute négativement sur la visibilité et la compréhension du trouble (Paul, 2020), sur la littérature (Bishop et al., 2016) et sur les aides déployées pour cette population (Bishop et al., 2017). Les parcours médico-scolaires des enfants avec un trouble du langage pourraient être concernés (Bishop et al., 2016). Pour ces raisons, des experts recommandent de poursuivre les recherches concernant les enfants qui présentent des troubles du langage (Bishop et al., 2017).

Ainsi, le but de ce mémoire est d'améliorer la cohérence du parcours médico-scolaire des enfants avec TDL par la meilleure connaissance de celui-ci. Il semble donc pertinent d'évaluer le parcours médico-scolaire actuel des enfants dont le TDL est diagnostiqué en centre référent, ici le Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage (CRDTA) de Lille. En effet, un centre expert est un lieu propice à la réunion des informations recherchées, grâce à l'analyse de courriers neuropédiatriques : les dispositifs médico-scolaires (médicaux, paramédicaux et scolaires) mis en place avant la consultation diagnostique au CRDTA, ceux effectifs ou recommandés lors de cette consultation et le suivi des préconisations émises par l'équipe du CRDTA. Par ailleurs, l'étude du contenu des courriers analysés semble aussi participer à l'amélioration du parcours médico-scolaire de ces enfants.

La première partie de ce mémoire sera dédiée à une revue de la littérature relevant du TDL et des dispositifs médico-scolaires pour les enfants avec TDL. La seconde partie sera consacrée à la méthodologie des deux études qui se sont déroulées sur l'année scolaire 2020-2021. Ensuite, les résultats les plus pertinents seront présentés puis discutés au regard de la littérature et de la pratique. Enfin, les intérêts cliniques et les limites de l'étude seront abordés.

Contexte théorique, buts et objectifs

Cette partie présentera le débat concernant les troubles du langage d'origine indéterminée et décrira le parcours médico-scolaire pouvant être associé.

1. Le trouble développemental du langage

Les principales terminologies et les principaux critères diagnostiques encore en vigueur aujourd'hui seront exposés. Puis, le parcours diagnostique préconisé en France actuellement sera détaillé.

1.1. Les terminologies

Au fil des recherches et des connaissances sur les troubles du langage oral, les termes utilisés et les définitions ont évolué. Ainsi, depuis le début des années 1800 jusqu'à nos jours, diverses propositions ont été faites (Leonard, 2020). Ceci concerne les troubles du langage d'origine connue, mais plus encore les troubles du langage d'origine indéterminée. Concernant cette dernière catégorie, la multiplicité des termes et des définitions renvoie au manque de connaissances que nous avons encore aujourd'hui à ce sujet. De plus, cette diversité empêche les avancées dans ce domaine (McGregor, Goffman, Owen Van Horne, Hogan et Finestack, 2020). Un consensus terminologique et nosographique permettrait d'enrichir nos connaissances pour les troubles linguistiques idiopathiques (Bishop et al., 2017). L'une des explications à ce manque de consensus pourrait être le nombre de professionnels différents qui interviennent auprès de cette population. Ces professions appartiennent d'ailleurs à des domaines différents (Ex. médical, éducatif, etc.) (Bishop et al., 2016).

Le terme trouble spécifique du langage est le terme le plus employé de nos jours (Paul, 2020). Toutefois, il ne fait pas l'unanimité auprès des professionnels et du grand public (McGregor et al., 2020). Ebbels (2014 ; cité par Bishop et al., 2017) avance que l'adjectif *spécifique* peut restreindre l'effectif de population concernée. En effet, *spécifique* signifie que le trouble doit être purement langagier. Cependant, certains enfants avec un trouble du langage d'origine indéterminée présentent une comorbidité (Bishop et al., 2017). De plus, ce terme suggère une différence significative entre les capacités non verbales et verbales. Or, ce critère n'est pas pertinent en clinique (McGregor et al., 2020). Cette prise de position diagnostique se répercute inévitablement sur les prises en soins, l'accès aux aides en général et sur la littérature scientifique (Bishop et al., 2016).

La Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes, 10ème édition (CIM-10) a adopté la terminologie suivante : troubles spécifiques du développement de la parole et du langage. Cette catégorie est divisée en deux sous-catégories suivant le versant altéré : trouble de l'acquisition du langage, type expressif (F80.1) et trouble de l'acquisition du langage, type réceptif (F80.2). Les termes *dysphasie* et *aphasie de développement* y sont mentionnés (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 1993).

Dans la 5ème édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), l'Association Américaine de Psychiatrie mentionne le terme *trouble du langage*. Ce trouble est inclus dans le chapitre *troubles neurodéveloppementaux* (American Psychiatric Association, 2013). Cela semble s'apparenter aux préconisations de Bishop et al. (2017).

En 2016, le groupe de travail CATALISE a été formé afin de trouver un consensus pour la terminologie et la définition du trouble du langage oral d'origine indéterminée. Les individus réunis sont des experts des troubles du langage chez l'enfant, de professions différentes et de pays

différents. Tous sont de langue anglo-saxonne (Bishop et al., 2016). Un consensus a été adopté sur le terme Trouble Développemental du Langage. Il signifie que de grandes difficultés langagières apparaissent, sans explication retrouvée, chez un enfant en cours de développement, et qu'elles persistent et entravent le fonctionnement quotidien. L'objectif était d'aboutir à une terminologie et à une définition compréhensible, plus proches de la réalité clinique. Ainsi, un terme commun permet de sensibiliser plus de monde et d'être plus largement utilisé. Cependant, des désaccords persistent quant à cette terminologie. De plus, plusieurs experts du groupe CATALISE craignent la mauvaise interprétation du terme développemental. Il renverrait soit à un trouble qui disparaît après l'enfance soit à un trouble qui rend impossible le développement langagier. Chez les adultes, il est conseillé d'utiliser le terme *Trouble du langage* (Bishop et al., 2017).

Concernant la conception française, la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) comprend les termes *retards de parole*, *troubles de la communication et du langage oral* et *dysphasies* (NGAP, 2020). Elle est influencée par l'opposition des troubles structuraux et des troubles fonctionnels (Piérart, 2004). Selon l'arrêté du 31 décembre 1996 concernant la convention nationale des orthophonistes, la NGAP constitue le référentiel obligatoire pour les cliniciens français. C'est pourquoi, ces professionnels doivent faire correspondre les différentes terminologies en vigueur et les réalités cliniques (Murza et Ehren, 2020).

1.2. Les critères diagnostiques

Nous mettrons en regard les critères diagnostiques des manuels utilisés en clinique (qui adoptent une terminologie variable) et ceux définis pour le TDL par le groupe CATALISE.

1.2.1. Les critères d'inclusion

Dans la CIM-10 (troubles spécifiques du développement de la parole et du langage) il est indiqué que les troubles du langage doivent apparaître durant l'enfance. Les performances langagières doivent être significativement inférieures à l'âge chronologique (au moins deux écarts-types aux tests standardisés). Il doit aussi exister un décalage d'au moins un écart-type entre les capacités verbales et les capacités non verbales de l'enfant. (OMS, 1993) Ce critère n'est plus utilisé dans le DSM-5. De même, il est rejeté par le groupe CATALISE car il ne représentait pas assez la population rencontrée en clinique (Bishop et al., 2017).

Dans le DSM-5 (trouble du langage) il est indiqué que les difficultés d'acquisition et d'utilisation du langage sont développementales et doivent être durables, à l'instar de ce que le groupe CATALISE affirme. Elles sont présentes en compréhension et/ou en production, dans le domaine lexical, morphosyntaxique et/ou discursif. Ces difficultés doivent être significatives : elles ne sont pas en adéquation avec les performances attendues pour l'âge chronologique de l'enfant et interfèrent avec les activités quotidiennes (American Psychiatric Association, 2013).

Le groupe d'experts CATALISE, dans sa définition du TDL, inclut les enfants qui, au cours de leur développement, présentent un trouble du langage sévère, idiopathique et durable. Ce trouble se répercute sur le fonctionnement quotidien et notamment sur les apprentissages académiques et sociaux (Bishop et al., 2017). L'une des conséquences est la difficulté d'apprentissage du langage écrit, rendant la scolarisation élémentaire difficile (Franc et Gérard, 2004).

1.2.2. Les critères d'exclusion

Les critères d'exclusion de la CIM-10 (troubles spécifiques du développement de la parole et du langage) concernent une condition médicale, intellectuelle ou environnementale qui pourrait

expliquer le trouble langagier. Les comorbidités fréquentes aux troubles du langage oral sont évoquées : les troubles du langage écrit, les troubles psychologiques et du comportement (OMS, 1993).

Dans le DSM-5 (trouble du langage), des critères d'exclusion sont aussi définis. Ils concernent une déficience auditive ou sensorielle, un déficit moteur cérébral ou autre affection neurologique ou médicale et une déficience intellectuelle ou un retard global de développement, pouvant expliquer le trouble du langage (American Psychiatric Association, 2013).

Parmi les trois catégories diagnostiques créées par le groupe CATALISE (TDL), l'une écarte le diagnostic de TDL : celle des conditions différenciées. Ces dernières renvoient aux troubles du langage pour lesquels une relation causale a été retrouvée (déficience intellectuelle, trouble du spectre autistique, troubles neurologiques, surdité neurosensorielle et syndrome génétique connu). Le diagnostic fera apparaître le trouble langagier dans le contexte explicatif plus large. Le groupe CATALISE, à l'instar de la CIM-10, prend en compte certaines comorbidités neurodéveloppementales dans la catégorie des troubles concomitants. Ces troubles sont considérés comme souvent associés au TDL mais n'en sont pas la cause. Ils ont également créé la catégorie des facteurs de risque, qui n'exclut pas non plus le TDL. Ces facteurs de risque sont de nature biologique ou environnementale. (Bishop et al., 2017).

1.2.3. Les seuils

Un seuil pathologique fixe ne peut pas être défini pour les troubles du langage (Bishop et al., 2016). Ceci transparait dans les manuels diagnostiques reconnus. En effet, pour les tests standardisés, les auteurs de la CIM-10 placent le seuil pathologique à moins deux écarts-types par rapport aux enfants de même âge, alors que les auteurs du DSM-5 indiquent seulement que le décalage des performances doit être significatif par rapport à l'âge. Il serait alors plus pertinent d'évaluer le retentissement social et scolaire du trouble afin de poser un diagnostic et de choisir les aides appropriées (Bishop et al., 2016). Par ailleurs, les auteurs du DSM-5 mentionnent les perturbations de fonctionnement liées au trouble (American Psychiatric Association, 2013). Pour le groupe CATALISE, l'évaluation statique ne doit cependant pas être négligée. Le groupe d'experts évoque par ailleurs des critères cliniques d'évaluation : l'altération de la répétition de pseudo-mots et de phrases et l'altération de la complétion grammaticale (Bishop et al., 2016). Aucun test normé n'est élaboré à ce jour pour l'évaluation des répercussions fonctionnelles (McGregor et al., 2020).

1.3. Le parcours diagnostique

Le parcours diagnostique des enfants avec un TDL constitue le fondement de la réponse médico-pédagogique (Inspection Générale des Affaires Sociales et Inspection Générale de l'Éducation Nationale [IGAS-IGEN], 2002). Ce parcours diagnostique a été défini dans le guide de la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2017.

1.3.1. Le repérage

Le repérage des difficultés langagières orales peut être effectué par toute personne fréquentant l'enfant dans son quotidien. Ce repérage implique donc l'entourage familial, les professionnels de la petite enfance, le personnel scolaire, la Protection Maternelle et Infantile, les professionnels de santé, et parfois les professionnels du domaine social. Ces difficultés peuvent être détectées grâce à des signes d'alerte ou des outils tels que les questionnaires ou les tests normés. Les parents préviennent ensuite le médecin traitant de la situation. Celui-ci effectue alors le dépistage (HAS,

2017). À ce sujet, toute inquiétude de la part d'un parent ou toute difficulté psychologique, de comportement ou en langage écrit peut engager une évaluation (Bishop et al., 2016). Par ailleurs, le terme consensuel de TDL peut mener à une meilleure sensibilisation du grand public (Paul, 2020).

1.3.2. Le dépistage

Le dépistage est la deuxième étape du parcours diagnostique. Le médecin traitant ou le pédiatre en est l'acteur principal (Vallée et Dellatolas, 2005). Suivant les recommandations officielles, il procède à une consultation approfondie incluant une anamnèse et un examen clinique de première intention. Le but est de déceler des potentielles affections associées aux difficultés repérées. De la sorte, le médecin peut prescrire des bilans d'investigation complémentaires aux professionnels appropriés. Ensuite, l'enfant est soumis à un test de dépistage du langage étalonné afin de déterminer si les difficultés observées sont en lien avec un trouble du langage. Ce dépistage doit éclairer le médecin quant à la prescription ou non d'un bilan orthophonique (HAS, 2017). Toutefois, des médecins orienteraient systématiquement vers les orthophonistes qui peinent à répondre à la demande (Fédération Nationale des Orthophonistes, 2019).

1.3.3. Le diagnostic

Le diagnostic est médical et pluridisciplinaire. En effet, pour les troubles langagiers, la circulaire n°2002-024 du 31 janvier 2002 indique qu'en plus de l'examen médical, le médecin aura obligatoirement sollicité une évaluation orthophonique et psychologique. Selon les cas, d'autres professionnels peuvent être interpellés. L'orthophoniste réalise un bilan de la communication et du langage oral et/ou bilan d'aptitudes à l'acquisition de la communication et du langage écrit (Acte Médical d'Orthophonie 34) (NGAP, 2020). À l'issue des investigations demandées, le médecin peut confronter et synthétiser les différents résultats. Il peut alors apporter un diagnostic médical à l'enfant et sa famille. Il se peut également, qu'une situation plus complexe fasse intervenir des professionnels de niveau 2 (équipe pluridisciplinaire formée) ou 3 (centre expert) afin de pouvoir émettre un diagnostic (HAS, 2017). En effet, il est important d'émettre un diagnostic juste car il conditionne le parcours de l'enfant (Vallée et Dellatolas, 2005).

1.3.4. Les centres référents

Les centres référents correspondent au niveau 3 du parcours de soins (HAS, 2017). Ils ont été créés suite à la parution de la circulaire DHOS N°2001-209 du 4 mai 2001. Dans cette circulaire, leurs missions sont répertoriées : le diagnostic pluridisciplinaire des troubles complexes, la préconisation concernant le parcours médico-scolaire et son suivi, la coordination des parcours médico-scolaires, la recherche concernant les troubles des apprentissages. En 2017, la HAS ajoute la formation et la recommandation de bonnes pratiques cliniques.

Le recours à ces centres est conditionné par la présentation d'un trouble complexe. Soit l'évolution de l'enfant n'est pas celle escomptée malgré une prise en soins adaptée au diagnostic émis. Soit le diagnostic n'a pas pu être émis avec certitude par les acteurs coordonnés par le médecin traitant (niveau 1) ou par une équipe pluridisciplinaire formée (niveau 2) (HAS, 2017).

2. Les besoins médico-scolaires

Nous évoquerons les divers soins et les divers dispositifs scolaires dont peuvent avoir besoin les enfants avec un TDL, ainsi que la coordination pluridisciplinaire que ceci implique.

2.1. Le parcours de soins

L'enfant présentant un trouble du langage de cause inconnue nécessite des soins médicaux et paramédicaux (HAS, 2017). Bien que le soignant principal soit l'orthophoniste, le médecin coordonne les soins qui sont parfois multiples. Ce dernier prescrit des séances d'orthophonie ainsi que leur possible renouvellement. Il est le garant d'un parcours de soins cohérent et efficace (Assurance Maladie, 2020). De plus, les enfants avec un TDL présentent souvent des comorbidités (Bishop et al., 2016) qui peuvent relever du champ de compétences d'autres professionnels : ergothérapeute, psychomotricien, orthoptiste et neuropsychologue. Les troubles psycho-affectifs et du comportement qui peuvent être associés impliquent l'intervention d'un psychologue voire d'un pédopsychiatre (Assurance Maladie, 2020). Le neuropédiatre est aussi un intervenant possible. (Vallée et Dellatolas, 2005). Il est le spécialiste médical des troubles neurologiques de l'enfant, dont font partie les troubles d'apprentissage (Société Française de Neurologie Pédiatrique, 2018).

2.2. L'orthophoniste

La prise en soins orthophonique pour les troubles du langage oral de cause indéterminée est reconnue efficace (Law, Garrett, et Nye, 2004). Aucun traitement orthophonique n'est prédéterminé : il s'adapte au patient et à la situation, en tenant compte des preuves scientifiques. Il doit être intensif et fréquent (Schelstraete, 2011). Deux à trois séances hebdomadaires sont conseillées (Franc et Gérard, 2004). Aussi, le traitement orthophonique doit être précoce, multisensoriel, fonctionnel, impliquer l'entourage et inclure la compensation et les aménagements (Monfort et Juarez Sanchez, 2001). Un suivi précoce semble devoir débiter avant l'âge chronologique de trois ans (Van der Horst, 2010). C'est aussi ce qui est retrouvé dans l'article 10 de l'avenant 16 de la convention nationale des orthophonistes (Ministère des solidarités et de la santé, 2017). Certains de ces principes rééducatifs semblent se heurter au manque d'orthophonistes à certains endroits de France : les délais d'accès aux soins orthophoniques peuvent être longs et les interventions mises en place sont parfois trop peu intensives afin de pouvoir répondre le plus possible à la demande (Direction de la Recherche, des Études de l'Évaluation et des Statistiques, 2011). La difficulté d'accès aux soins orthophoniques existe entre les bassins de vie (Fédération Nationale des Orthophonistes, 2019).

2.3. La scolarisation ordinaire

Plusieurs dispositifs encadrés par la loi existent pour permettre aux enfants présentant un TDL de suivre une scolarisation en milieu ordinaire.

2.3.1. L'inclusion

L'inclusion scolaire se définit comme un « processus visant à tenir compte de la diversité des besoins de tous les apprenants et à y répondre par une participation croissante à l'apprentissage, aux cultures et aux collectivités, et à réduire l'exclusion qui se manifeste dans l'éducation. » (Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la Culture, 2006, p.15). Le droit à la scolarisation en milieu ordinaire, dans l'école la plus proche de son domicile grâce à des adaptations et compensations scolaires, est proclamé par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ceci répond à la notion d'inclusion scolaire.

Les chiffres de la rentrée 2018-2019 montrent que parmi les 68 025 élèves présentant un trouble du langage ou de la parole, 66 586 suivaient une scolarité en milieu ordinaire, dont 59 130 en classe ordinaire (Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse et Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2019). Pour les enfants avec un *trouble dys*, une scolarisation ordinaire avec adaptations est suffisante (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie [CNSA], 2013). Le gouvernement français favorise la scolarisation ordinaire pour ces enfants, tout en les accompagnant (Vallée et Dellatolas, 2005). On remarque effectivement que la majorité des élèves de primaire, avec un trouble du langage oral de cause indéterminée, suivent une scolarité en milieu ordinaire non adaptée mais que cette tendance diminue au collège (Franc et Gérard, 2004). Pour certains auteurs, la scolarisation adaptée serait même prédominante pour le collège (Piquard-Kipffer et Léonova, 2017).

2.3.2. Les sorties autorisées

D'après la circulaire n°2002-024 du 31 janvier 2002, l'enfant avec un TDL doit pouvoir concilier ses temps de classe avec ses temps de soins (dont fait partie l'orthophonie). Cependant, l'application de cet aménagement, prévu par la circulaire mentionnée ci-dessus, n'est pas une obligation juridique (Blanc, 2011). Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) ou le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) définissent les besoins relevant du soin (CNSA, 2014).

2.3.3. Les soins à l'école

Depuis le 15 juillet 2019, un protocole d'accord entre l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie et la Fédération Nationale des Orthophonistes permet aux orthophonistes conventionnés, et qui le jugent nécessaire, de prodiguer des soins au sein d'un établissement scolaire. Pour cela, l'enfant doit être reconnu en situation de handicap par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), avec un taux d'incapacité égal ou supérieur à 50% selon le guide-barème. L'objectif est la prise en soins écologique (Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie et Fédération Nationale des Orthophonistes, 2019).

Pour les TDL, la déficience importante (50 à 75%) implique des troubles se répercutant sur les apprentissages académiques et la socialisation. La déficience sévère (80 à 95%) implique des troubles rendant le langage incompréhensible ou absent. Le diagnostic, bien qu'apportant des éléments de réponse, ne permet pas à lui seul de juger du handicap dans une situation (CNSA, 2013). Il ne peut imposer le recours ou non à des services (Murza et Ehren, 2020). En effet, les situations de handicap vécues sont dépendantes de l'environnement de la personne, de ses capacités et des moyens mis à disposition lui permettant de compenser ou non. Les contraintes générées par le projet de soins et les répercussions familiales du trouble sont également déterminantes (Institut National du Cancer et CNSA, 2018). Les répercussions d'un TDL sur les acquisitions scolaires et sociales engendreraient alors un taux d'incapacité supérieur à 50% (IGAS-IGEN, 2002).

2.4. Le droit commun

Tout aménagement pédagogique relevant de l'autorité de l'école appartient au droit commun. Un PAP peut être mis en place : il formalise les aménagements et adaptations scolaires. Les élèves présentant un trouble des apprentissages, dont font partie les troubles du langage, peuvent en bénéficier. Cette démarche est encadrée par la loi n°2013-595 du 8 juillet 2013. Le PAP peut suivre l'élève de l'école maternelle au lycée. Il est revu tous les ans car les besoins éducatifs particuliers de

l'enfant évoluent (CNSA, 2014). En effet, les apprentissages scolaires se fondent beaucoup sur l'oral et son importance varie au cours du temps (Monfort et Juarez Sanchez, 2001).

2.5. Le droit spécifique

Les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier du droit spécifique. Il donne droit à une compensation, selon les besoins. Pour cela, un Plan Personnalisé de Compensation, dont fait partie le PPS, est conçu par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Ensuite, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées juge de l'attribution d'aides relevant de ce droit spécifique. Plusieurs dispositifs entrent dans ce cadre (CNSA, 2014) :

- L'aide matérielle
- L'aide humaine. Elle est individuelle ou mutualisée. C'est-à-dire qu'elle peut être attribuée à un enfant exclusivement ou à une classe pour plusieurs élèves. Ce choix s'opère selon les besoins éducatifs particuliers de l'enfant. Un recours excessif aux Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH) individuels a été repéré (Blanc, 2011).
- La scolarisation spécialisée. D'après la circulaire interministérielle DGS/SD 6 D/MEN n° 2002-68 du 4 février 2002, le recours à la scolarisation spécialisée ne concerne qu'une partie des élèves avec des troubles sévères du langage, et pour une durée déterminée.

2.6. Les aménagements des examens et concours

D'après l'article D. 351-27 du Code de l'éducation (2006), les aménagements peuvent prendre la forme d'un temps de réalisation plus long (dans la limite du tiers temps, sauf cas exceptionnel), d'une aide matérielle, humaine ou technique, d'une sauvegarde des résultats pendant cinq ans, d'un étalement de passage et/ou des adaptations ou annulations d'épreuves.

2.7. La pluridisciplinarité

Le partenariat entre soignants et enseignants est très important dans le suivi des enfants avec un TDL (Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant [CNNSE], 2013). Les répercussions scolaires et sociales le rendent nécessaire. Les parents doivent en faire partie également. (Vallée et Dellatolas, 2005). Cependant, certains dispositifs rééducatifs et pédagogiques ne peuvent pas toujours être mis en place ou alors ne sont pas adaptés spécifiquement aux besoins évolutifs de l'enfant (CNNSE, 2013). Par exemple, les soins orthophoniques (Fédération Nationale des Orthophonistes, 2019) ou l'attribution d'une aide humaine (Blanc, 2011). Selon la circulaire n°2002-024 du 31 janvier 2002, la scolarité, et notamment la scolarité en milieu ordinaire, nécessite des échanges entre les professionnels du soin et les professionnels de l'enseignement pour être adaptée. En pratique, l'une des missions de l'orthophoniste est la proposition d'aménagements (Monfort et Juarez Sanchez, 2001). Ce point demande une coordination entre l'orthophoniste et l'enseignant. En effet, l'enseignant récolte des informations en situation écologique concernant les aménagements proposés (Touzain et Leroux, 2011). Cette pluridisciplinarité est aussi essentielle lors des demandes de compensation à la MDPH, notamment avec le Guide d'ÉVALUATION des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA) (CNSA, 2012).

3. Buts et objectifs

Dans le contexte actuel, un essai de consensus terminologique et de définition a été réalisé par le groupe d'experts CATALISE concernant les TDL. L'objectif de leur travail était d'harmoniser ces

deux points afin d'augmenter la visibilité de ce trouble, que ce soit au niveau public, gouvernemental ou scientifique. Ce manque de consensus a pu participer à notre manque de connaissances face au TDL et se répercuter en clinique (Bishop et al., 2016). En ce sens, il existe un souhait d'unifier les pratiques, des MDPH notamment, concernant les aides pouvant être déployées pour ces enfants (CNSA, 2014). Par exemple, les situations de scolarisation des élèves avec troubles des apprentissages (dont font partie les TDL) peuvent être inégales (Touzin et Leroux, 2011). Par conséquent, ce mémoire vise à évaluer le parcours médico-scolaire des enfants dont le TDL a été diagnostiqué au CRDTA de Lille. La présente étude s'inscrit dans la volonté d'améliorer le parcours médico-scolaire de ces enfants. Il semble intéressant alors d'effectuer, d'une part, un état des lieux récent de ces parcours grâce à l'analyse des courriers relatifs à la consultation diagnostique. D'autre part, il semble pertinent d'évaluer la proportion de préconisations du CRDTA qui a pu être suivie en milieu écologique grâce à l'analyse des courriers relatifs aux consultations d'évolution des enfants avec TDL diagnostiqué au CRDTA. En effet, les préconisations ne semblent pas toujours suivies (CNNSE, 2013). Enfin, un des objectifs de ce mémoire est aussi de proposer un enrichissement des courriers neuropédiatriques du CRDTA de Lille afin de favoriser la connaissance et la cohérence du parcours médico-scolaire des enfants avec TDL. Cette étude s'inscrit dans un projet conjoint. Un autre mémoire explore le parcours médico-scolaire des enfants avec trouble spécifique du langage écrit diagnostiqué au CRDTA de Lille (R. De Coquereaumont, 2021).

Méthode

Afin de répondre aux objectifs, une étude observationnelle descriptive transversale monocentrique et une étude observationnelle descriptive longitudinale monocentrique ont été menées. Celles-ci se sont déroulées au CRDTA de Lille (niveau 3). Elles s'inscrivent dans l'un des rôles de ce centre : la recherche.

1. La population

Tout d'abord nous définirons les critères d'inclusion et d'exclusion de notre population puis nous expliquerons de quelle manière elle a été sélectionnée.

1.1. Les critères d'inclusion

Les enfants doivent avoir reçu un diagnostic de TDL par l'équipe pluridisciplinaire du CRDTA de Lille. Ce diagnostic doit avoir été émis entre janvier 2019 et janvier 2021 inclus.

1.2. Les critères d'exclusion

Selon les trois distinctions évoquées par le groupe d'experts CATALISE, ont été exclus de l'étude les enfants entrant dans le cadre des conditions différenciées. Ils auront alors reçu un diagnostic de trouble du langage associé à une composante plus large. Ainsi, seront exclus les enfants avec des troubles du langage pouvant être expliqués par un handicap intellectuel, une affection neurologique ou neurodégénérative, une paralysie cérébrale, une déficience auditive neurosensorielle, un syndrome génétique ou un trouble du spectre autistique. De plus, les enfants présentant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité concomitant au TDL ont aussi été exclus de l'étude : ce trouble nous semble retentir de façon conséquente sur le parcours médico-scolaire. Ceci aurait pu constituer un biais pour l'analyse des données. Ensuite, les patients

pour qui le consentement au traitement des données n'a pas pu être recueilli ont aussi été exclus. Enfin, ont dû être exclus les patients dont les courriers neuropédiatriques n'avaient pas pu être réalisés durant la période de récolte des données.

1.3. Le recrutement

Le recrutement de la population s'est effectué de septembre 2020 à février 2021. Chaque patient qui consulte au CRDTA de Lille est enregistré dans la base de données informatique FileMaker Pro. Les informations identifiantes ainsi que le diagnostic symptomatique y sont répertoriés. C'est à partir de cette base de données que la pré-sélection de la population a eu lieu. Elle répondait aux critères suivants :

- consultation unique ou consultations multiples
- consultation entre janvier 2019 et janvier 2021 inclus : cette période permet de faire l'état des lieux actuel des parcours médico-scolaires de ces patients
- diagnostic symptomatique correspondant à : *trouble sévère du langage oral, dysphasie expressive, dysphasie réceptive, dysphasie phonologique, dysphasie phono-syntaxique* ou *dysphasie lexico-syntaxique*. Ces différentes appellations, correspondant à des diagnostics dits « symptomatiques », sont utilisées par le logiciel informatique. Elles sont susceptibles de correspondre à un diagnostic de TDL. Ce sont 273 patients qui étaient alors identifiés.

À partir des listes de pré-sélection, le consentement au traitement des données a été vérifié pour chaque patient. Une copie numérisée est sauvegardée dans chaque dossier patient. À ce stade, 190 patients ont été retenus.

Ensuite, pour les 190 patients dont la famille consent au traitement des données, les courriers neuropédiatriques ont été recherchés et lus. La lecture de ces courriers a permis de retenir 93 patients ayant reçu un diagnostic neuropédiatrique de TDL, sans trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité associé. Le nombre de courriers correspondant aux 93 patients identifiés était de 124. En effet, certains patients ont réalisé plusieurs bilans au CRDTA.

Afin de répondre aux objectifs de l'étude, cette population a été scindée en deux groupes. À noter que cinq patients appartiennent aux deux groupes. Le groupe 1, composé de 79 patients ayant eu leur consultation diagnostique au CRDTA entre janvier 2019 et janvier 2021 inclus, a permis d'évaluer le parcours médico-scolaire actuel de ces enfants. Le groupe 2, composé de dix-neuf patients ayant eu au moins un bilan d'évolution au CRDTA entre janvier 2019 et janvier 2021 inclus, a permis d'analyser de façon longitudinale le suivi des préconisations émises. Le contenu des courriers neuropédiatriques a été étudié dans les deux groupes.

2. Le matériel

La réalisation de l'étude requiert du matériel informatique. Un ordinateur fixe du CRDTA a été utilisé pour le recueil des données appartenant aux patients. Le logiciel de tableur LibreOffice 2 a été exploité pour répertorier et traiter les données. De plus, afin d'apprécier les parcours médico-scolaires, une grille d'analyse de courriers relatifs à un bilan initial au CRDTA (cf. Annexe 1) et une grille d'analyse de courriers relatifs à un bilan d'évolution au CRDTA (cf. Annexe 2) ont été créées. Elles répertorient les variables recherchées dans les courriers : les caractéristiques générales des patients (Ex. âge, sexe, classe), les données relatives aux consultations (Ex. année, adressage), les bilans et les suivis médicaux et paramédicaux ainsi que les dispositifs scolaires. Ces données sont

recherchées dans les courriers pour le parcours antérieur à la consultation, pour la consultation au CRDTA, pour les préconisations de l'équipe du CRDTA et pour le suivi de ces préconisations.

3. La procédure

L'étude s'est déroulée au CRDTA de Lille. Il est rattaché au Centre Hospitalier Universitaire.

Une procédure d'anonymisation de la population totale a été réalisée. Pour cela, un numéro d'anonymat a été attribué aléatoirement à chaque individu. Ce numéro d'anonymat a été inscrit dans le tableur dans lequel les données ont été répertoriées et traitées.

Pour le groupe 1, les 79 courriers neuropédiatriques ont été lus à la lumière de la grille d'analyse dédiée. Ainsi, chaque variable constituant la grille a été recherchée dans ces courriers. Elles étaient alors présentes ou absentes. Lorsque l'information était présente, l'analyse d'autres variables pouvait en découler. Par exemple, concernant le suivi orthophonique, l'information était soit inscrite dans le courrier soit absente. Si elle était présente, des variables d'intensité, de lieu, d'âge, etc. étaient à rechercher. Ainsi, chaque dispositif du parcours médico-scolaire des enfants avec TDL constitue une variable qualitative. De plus, certaines variables quantitatives ont été analysées comme l'âge ou le nombre de bilans effectués. Ces données ont ensuite conduit à une analyse descriptive.

Pour le groupe 2, ce sont les 50 courriers correspondants qui ont été lus (relatifs aux bilans initiaux et bilans d'évolution). En effet, certains patients ont été vus par l'équipe du CRDTA plusieurs fois (jusque quatre fois). Parmi les 50 courriers, seuls 31 ont permis une analyse du suivi des précédentes recommandations (19 concernent le bilan initial). Seules les variables retrouvées dans les courriers ont été analysées. Nous avons donc répertorié chaque préconisation émise par le CRDTA en respectant les variables de la grille d'analyse consacrée aux bilans d'évolution. Nous les avons ensuite comparées à ce qui était mentionné dans les courriers suivants dans lesquels l'évolution du patient est relatée. La préconisation relevée était alors analysée en termes de « suivie » ou « non suivie ». Cette information pouvait aussi manquer dans les courriers.

4. Les aspects réglementaires

Le consentement au traitement des données à des fins de recherche a préalablement été vérifié pour chaque patient grâce au formulaire rempli lors de la consultation (cf. Annexe 3). L'anonymisation des données a été réalisée : un numéro aléatoire a été attribué à chaque patient et les données identifiantes n'ont pas été répertoriées dans le tableur.

Résultats

Tout d'abord, les populations étudiées seront décrites selon plusieurs variables. Ensuite, les résultats relatifs au parcours médico-scolaire actuel des enfants diagnostiqués avec un TDL au CRDTA de Lille, et ceux relatifs au suivi des préconisations émises par le CRDTA, seront présentés sous forme de graphiques pour la plupart. À chaque fois, les principaux résultats seront commentés selon nos deux grands axes de recherche : le parcours médico-scolaire des enfants avec TDL et l'analyse du contenu des courriers neuropédiatriques du CRDTA de Lille.

1. Les populations étudiées

Dans cette partie, les caractéristiques définissant les populations seront présentées dans le Tableau 1 pour le groupe 1 et dans le Tableau 2 pour le groupe 2.

Tableau 1. Caractéristiques générales du groupe 1 (N=79).

	Mois	Effectif (n)	Pourcentage (%)
Sexe			
Masculin	-	51	64,56
Âge lors du diagnostic			
Moyen	106,33	-	-
Médian	102	-	-
Classe lors du diagnostic			
GSM	-	8	10,13
CP	-	9	11,39
CE1	-	20	25,32
CE2	-	15	18,99
CM1	-	9	11,39
CM2	-	10	12,66
6ème	-	4	5,06
5ème	-	2	2,53
4ème	-	2	2,53
Redoublement antérieur			
GSM	-	5	6,33
CP	-	14	17,72
CE1	-	4	5,06
CE2	-	4	5,06
CM1 – CM2 - collègue	-	0	0
Difficultés associées			
Oui	-	78	98,73
Année du bilan initial			
2019	-	32	40,51
2020	-	40	50,63
2021	-	7	8,86

Tableau 2. Caractéristiques générales du groupe 2 (N=19).

	Mois	Effectif (n)	Pourcentage (%)
Sexe			
Masculin	-	14	73,68
Âge lors des consultations			
Moyen	96,80	-	-
Médian	91,50	-	-
Classe lors des consultations		50 (courriers)	
GSM	-	9	18,00
CP	-	15	30,00
CE1	-	4	8,00
CE2	-	10	20,00
CM1 – CM2 - 6ème	-	12	24,00
Redoublement antérieur		5	26,32
GSM	-	2	10,53
CP	-	2	10,53
CM1	-	1	5,26
Difficultés associées			
Oui	-	18	94,74

2. Le parcours médico-scolaire avant la consultation au CRDTA

Les résultats obtenus à partir de l'analyse des courriers du groupe 1 (patients ayant bénéficié d'un seul bilan au CRDTA) concernant le repérage des difficultés de langage oral, les différents dispositifs médicaux et paramédicaux ainsi que les dispositifs scolaires seront présentés dans cette partie.

2.1. Le repérage des difficultés

L'entrée dans le parcours est conditionnée par le repérage des difficultés. Les parents repèrent les difficultés de langage oral dans 22,78 % (n=18) des cas et ne les repèrent pas à 7,59 % (n=6). L'information n'est pas mentionnée dans 69,62 % (n=55) des courriers. Les professionnels côtoyant les enfants (ici professeurs des écoles, assistantes maternelles et professionnels de la Protection Maternelle et Infantile) repèrent les difficultés de langage oral chez 67,09 % (n=53) des patients et ne les repèrent pas chez 15,19 % (n=12). L'information n'est pas mentionnée dans 17,72 % (n=14) des courriers.

Pour les enfants chez qui les difficultés de langage oral ont été repérées par les professionnels (n=53), les premières inquiétudes surviennent avant l'âge de 6 ans pour 88,68 % (n=47) d'entre eux et à partir de 6 ans pour 11,32 % (n=6). Pour ces 6 enfants dont les difficultés ont été repérées à partir de 6 ans, d'autres difficultés étaient repérées en amont des difficultés de langage oral pour 33,33 % (n=2) d'entre eux. Cette information n'est pas présente dans 66,67 % (n=4) des courriers.

Pour les enfants chez qui les professionnels n'ont pas suspecté de difficultés de langage oral (n=12), d'autres difficultés sont repérées. Elles sont de différentes natures et peuvent s'additionner : des difficultés scolaires globales pour 8,33 % (n=1) d'entre eux, comportementales pour 25,00 % (n=3), en langage écrit pour 83,33 % (n=10) et en mathématiques pour 50,00 % (n=6).

2.2. Les bilans médicaux et paramédicaux réalisés avant la consultation au CRDTA

La figure 1 présente l'ensemble des bilans médicaux et paramédicaux pouvant être effectués avant la consultation au CRDTA. L'information peut ne pas apparaître dans les courriers. Quand elle est présente, le bilan peut être réalisé ou non réalisé.

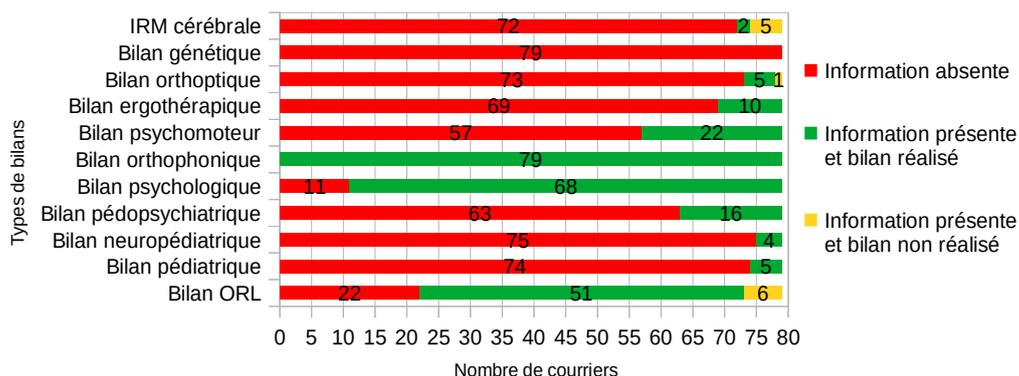


Figure 1. Réalisation de bilans médicaux et paramédicaux avant la consultation au CRDTA.

La figure 1 montre que le bilan réalisé pour tous les enfants (100,00 %, soit N=79), avant la consultation au CRDTA, est le bilan orthophonique. La majorité des enfants ont aussi réalisé un bilan chez un psychologue (86,08 %, soit n=68) et chez un ORL (64,56 %, soit n=51). En revanche, on remarque que peu d'enfants ont réalisé un bilan neuropédiatrique (5,06 %, soit n=4).

De plus, on constate que certains patients ont réalisé plusieurs bilans de même type. C'est le cas pour le bilan ORL : 11,39 % (n=9) en ont fait deux, 1,27 % (n=1) en a fait trois et 13,92 % (n=11) en ont fait « plusieurs », sans mention du nombre. C'est aussi le cas du bilan psychologique : 13,92 % (n=11) en ont fait deux et 1,27 % (n=1) en a fait trois.

Pour la plupart des bilans, l'information concernant leur potentielle réalisation est manquante dans la majorité des courriers. C'est notamment le cas pour le bilan génétique : aucun courrier ne le mentionne (Figure 1).

2.3. Les suivis médicaux et paramédicaux antérieurs à la consultation au CRDTA

La figure 2 présente l'ensemble des suivis médicaux et paramédicaux pouvant constituer le parcours de soins avant la consultation au CRDTA. L'information peut ne pas apparaître dans les courriers. Quand elle est présente, le suivi peut être effectif ou non effectif.

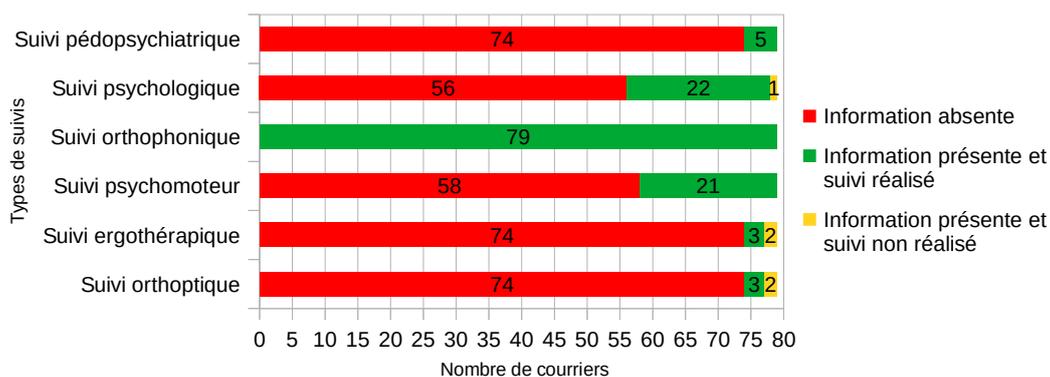


Figure 2. Réalisation des suivis médicaux et paramédicaux avant la consultation au CRDTA.

Tous les enfants (100,00 %, soit N=79) bénéficient ou ont bénéficié d'un suivi orthophonique avant la consultation au CRDTA. On remarque également que 27,85 % (n=22) des patients bénéficient ou ont bénéficié d'un suivi psychologique et que 26,58 % (n=21) ont ou ont eu un suivi psychomoteur. Peu de patients bénéficient ou ont bénéficié d'un suivi pédopsychiatrique (6,33 %, soit n=5), orthoptique (3,80 %, soit n=3) ou ergothérapique (3,80 %, soit n=3) (Figure 2).

Dans tous les courriers (100,00 %, soit N=79), il est indiqué si un suivi orthophonique est mis en place. En revanche, pour les autres suivis, on remarque que l'information est plus souvent absente que présente dans les courriers (Figure 2).

2.3.1. Précisions relatives au suivi orthophonique

Lors de la consultation au CRDTA, le suivi orthophonique était encore en cours pour 83,54 % (n=66) des patients. Il était interrompu pour 16,46 % (n=13).

Parmi les 12 patients pour qui le lieu du suivi est indiqué, l'ensemble du suivi se réalise en libéral pour 83,33 % (n=10) des patients et 16,67 % (n=2) des patients ont connu un relais entre le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS) et le libéral.

Pour 41 patients, nous connaissons l'intensité du suivi orthophonique. Parmi eux, le suivi est hebdomadaire pour 34,15 % (n=14), bihebdomadaire pour 43,90 % (n=18) et trihebdomadaire pour 4,88 % (n=2). Une séance et demie par semaine est mise en place pour 14,63 % (n=6) des patients et 2,44 % (n=1) ont deux séances et demie par semaine.

Pour 56 patients, nous connaissons l'âge qu'ils avaient lorsque le suivi orthophonique a débuté. On observe alors que l'âge moyen est de 51,84 mois (soit un peu plus de 4 ans 3 mois) et que l'âge médian est de 48 mois. Dans notre étude, l'âge le plus représenté est 36 mois, l'âge minimum est 24 mois et l'âge maximum est 104 mois. Pour 17 autres patients, plutôt que l'âge, nous savons à quelle période scolaire le suivi orthophonique a débuté : lors de la scolarisation en maternelle pour 88,24 % (n=15) d'entre eux et lors de la scolarisation en CP pour 11,76 % (n=2).

Dans tous les courriers (100,00 %, soit N=79), on retrouve l'information concernant la poursuite ou l'arrêt de la prise en charge orthophonique au moment de la consultation. Le lieu du suivi orthophonique n'est pas précisé dans 84,81 % (n=67) des courriers. L'intensité du suivi orthophonique n'est pas renseignée dans près de la moitié des courriers lus (48,10 %, soit n=38). Dans 29,11 % (n=23) des courriers, nous ne connaissons pas l'âge chronologique auquel le suivi orthophonique a débuté. Parmi ces 23 courriers dans lesquels cette information est absente, une période scolaire est tout de même renseignée dans 73,91 % (n=17) des cas. En revanche, ni l'âge ni la période scolaire n'est indiquée pour 7,59 % (n=6) des 79 courriers.

2.3.2. Les structures de suivi

Nous savons qu'au moins une structure intervient ou est intervenue dans le suivi de 40,51 % (n=32) des enfants. Un Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD) intervient ou est intervenu pour 9,38 % (n=3) d'entre eux, un Centre Médico-Psychologique (CMP) pour 68,75 % (n=22), un Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) pour 15,63 % (n=5) et un CAMPS pour 21,88 % (n=7).

Dans 59,49 % (n=47) des courriers, il n'est pas indiqué si une structure de suivi intervient ou est intervenue dans le parcours du patient. Lorsque le courrier indique l'intervention d'une structure dans le suivi, le type de structure est précisé à 100,00 % (n=32).

2.4. Le parcours scolaire antérieur à la consultation au CRDTA

La figure 3 présente l'ensemble des aides scolaires pouvant être effectives avant la consultation au CRDTA. L'information peut ne pas apparaître dans les courriers. Quand elle est présente, l'aide peut avoir été mise en place ou non.

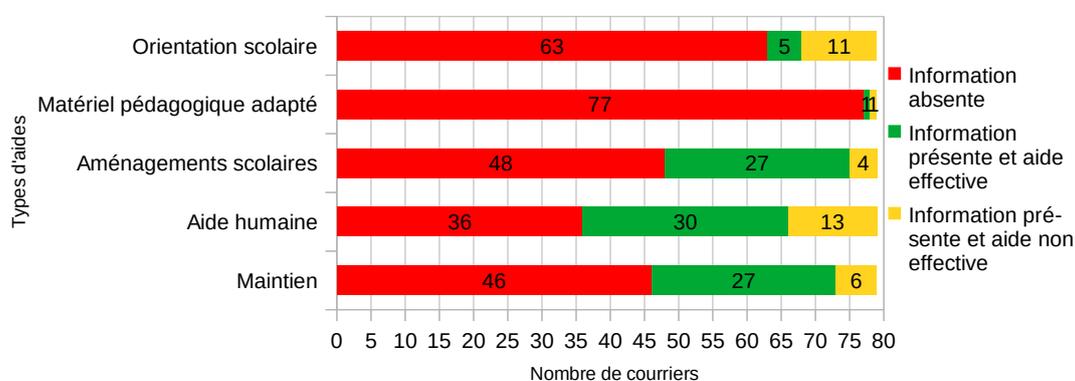


Figure 3. Aides scolaires mises en place avant la consultation au CRDTA.

Majoritairement, les dispositifs scolaires déployés avant la consultation au CRDTA sont : l'AESH (37,97 %, soit n=30), les aménagements scolaires (34,18 %, soit n=27) et le maintien dans le niveau scolaire (34,18 %, soit n=27). À l'inverse, l'orientation scolaire n'est adaptée que pour 6,33 % (n=5) et le matériel pédagogique adapté n'est utilisé que par 1,27 % (n=1) des enfants (Figure 3).

Majoritairement, les informations relatives à la mise en place ou non des différents dispositifs scolaires sont absentes dans plus de la moitié des courriers (Figure 3).

2.4.1. Précisions relatives à l'aide humaine

Lors de la consultation au CRDTA, 36,71 % (n=29) des patients bénéficient de l'AESH. Pour 1,27 % (n=1), l'aide de l'AESH est interrompue lors de la consultation. On remarque que cette aide n'a jamais été effective pour 16,46 % (n=13) des enfants.

Parmi les AESH qui sont ou qui ont été attribués et dont on connaît le type (n=13), les AESH individuels représentent 61,54 % (n=8) et les AESH mutualisés représentent 38,46 % (n=5). On remarque, parmi les 28 courriers concernés, que les AESH sont attribués majoritairement en classe de CP. En effet, ils sont attribués à 21,43 % (n=6) en GSM ; 35,71 % (n=10) en CP ; 17,86 % (n=5) en CE1 ; 14,29 % (n=4) en CE2 et 10,71 % (n=3) en classe de 6ème.

On compte 45,57 % (n=36) de courriers dans lesquels on ne retrouve pas l'information relative à la mise en place d'un AESH. Dans les courriers, quand on sait qu'un AESH est ou a été attribué (n=30), sa nature est précisée dans moins de la moitié des cas (43,33 %, soit n=13). Lorsque l'AESH est mentionné dans les courriers, la classe dans laquelle cette aide a été attribuée est renseignée à 93,33 % (n=28). Seuls 26,67 % (n=8) des courriers précisent le temps de présence de l'AESH et 6,67 % (n=2) indiquent son rôle auprès de l'enfant.

2.4.2. Précisions relatives aux aménagements scolaires

Nous connaissons le type des aménagements mis en place pour 25,93 % (n=7) des enfants en bénéficiant. Ils peuvent être associés. Il s'agit d'absence de devoirs pour 7,41 % (n=2) d'entre eux, de travaux et/ou évaluations adaptés pour 18,52 % (n=5), d'utilisation de pictogrammes pour 3,70 % (n=1) et d'un décloisonnement dans un niveau scolaire inférieur pour 18,52 % (n=5). On note qu'un Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE) est effectué dans 14,81 % (n=4) des cas. Les aménagements scolaires sont indiqués comme informels pour 7,41 % (n=2). On sait que 5,06 % (n=4) des patients ne bénéficient pas d'aménagements scolaires.

L'information concernant le type d'aménagement scolaire n'est pas indiquée dans 74,07 % (n=20) des 27 courriers concernés. On compte 77,78 % (n=21) des courriers dans lesquels ne sont pas mentionnés les différents plans d'aide scolaire comme le PPRE.

2.4.3. Précisions relatives à l'orientation scolaire

On remarque sur la figure 3 qu'une adaptation de la scolarité est mise en place pour 6,33 % (n=5) des enfants. Parmi ces 5 enfants, 100,00 % (n=5) bénéficient du dispositif d'Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS). L'ULIS a débuté au « début du primaire » pour 20,00 % (n=1) des enfants, en CE1 pour 60,00 % (n=3) et en CM1 pour 20,00 % (n=1). Ce dispositif ULIS est non effectif pour un patient. Il est évoqué pour 7,59 % (n=6) des patients : 16,67 % (n=1) pour le CE1, 50 % (n=3) pour le CE2, 16,67 % (n=1) pour le CM1 et 16,67 % (n=1) pour la 6ème. La demande d'intégration d'une ULIS a été réalisée pour deux autres patients : ils sont en attente, dont l'un depuis douze mois. Enfin, la Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA) a été demandée pour deux patients : pour l'un l'orientation a été refusée par la famille.

Ce sont 79,75 % (n=63) des courriers qui ne mentionnent pas l'orientation scolaire des enfants. Lorsqu'une adaptation de la scolarité est précisée, 100,00 % (n=5) des courriers indiquent le type de dispositif et le moment où il a été mis en place.

3. La consultation au CRDTA

Dans cette partie, les résultats relatifs à l'adressage au CRDTA, aux bilans réalisés lors de la consultation ainsi qu'aux préconisations émises seront présentés. Ces résultats proviennent de l'analyse des courriers du groupe 1 (patients ayant bénéficié d'un seul bilan au CRDTA).

3.1. L'adressage au CRDTA

Les patients sont adressés au CRDTA par le médecin scolaire à 56,96 % (n=45). On constate que 2,53 % (n=2) ont été adressés par leur orthophoniste, que 11,39 % (n=9) l'ont été par leur médecin traitant, 8,86 % (n=7) par un psychiatre, 6,33 % (n=5) par un psychologue, 5,06 % (n=4) par un pédiatre, 3,80 % (n=3) par un neuropédiatre, 1,27 % (n=1) par un pédopsychiatre et 3,80 % (n=3) par un réseau de santé.

3.2. Les bilans médicaux et paramédicaux réalisés au CRDTA

La figure 4 présente l'état de l'ensemble des bilans médicaux et paramédicaux pouvant être réalisés lors de la consultation au CRDTA. L'information peut ne pas apparaître dans les courriers. Quand elle est présente, le bilan peut avoir été effectué ou non.

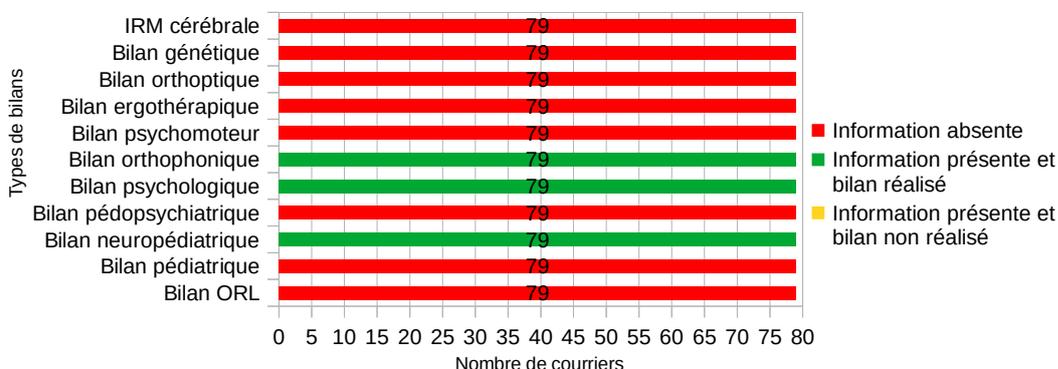


Figure 4. Réalisation des bilans médicaux et paramédicaux lors de la consultation au CRDTA.

Lors de la consultation au CRDTA, 100,00 % (N=79) des patients rencontrent le neuropédiatre, l'orthophoniste et le psychologue pour un bilan (Figure 4).

La réalisation des bilans neuropédiatrique, orthophonique et psychologique est mentionnée dans tous les courriers lus (100,00 %, soit N=79). Aucun autre bilan n'est mentionné (Figure 4).

3.3. Les préconisations relatives aux bilans médicaux et paramédicaux

La figure 5 présente l'ensemble des préconisations du CRDTA relatives aux bilans médicaux et paramédicaux.

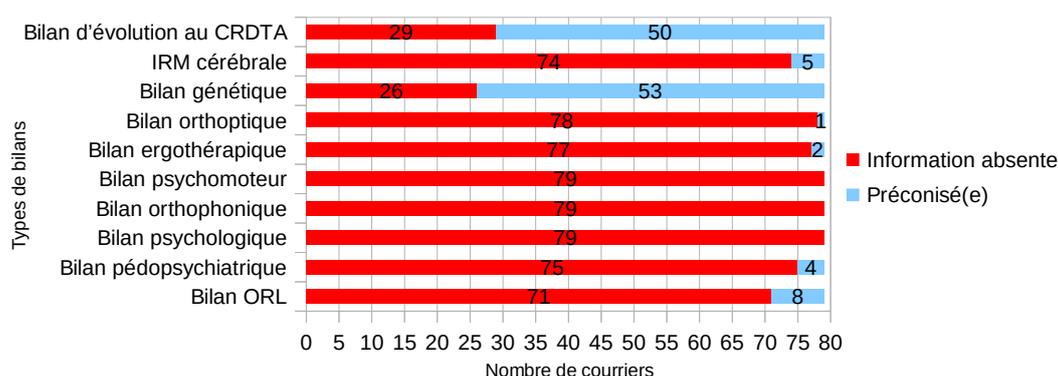


Figure 5. Préconisations du CRDTA relatives aux bilans.

Le graphique 5 montre que les bilans majoritairement recommandés par le CRDTA sont : le bilan génétique à 67,09 % (n=53) et le bilan d'évolution au CRDTA à 63,29 % (n=50).

Dans les courriers, il n'est jamais mentionné de préconisations concernant les bilans orthophonique, psychologique et psychomoteur. Majoritairement, tous les autres bilans, sauf le bilan génétique et le bilan d'évolution, sont peu renseignés dans les courriers (Figure 5).

3.4. Les préconisations relatives aux suivis médicaux et paramédicaux

La figure 6 présente l'ensemble des préconisations du CRDTA relatives aux suivis médicaux ou paramédicaux.

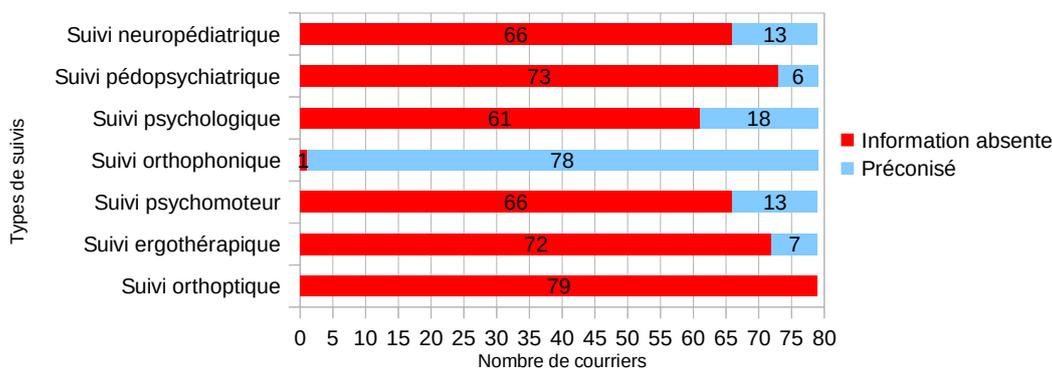


Figure 6. Préconisations du CRDTA relatives aux suivis médicaux et paramédicaux.

La prise en charge orthophonique est la plus recommandée par le CRDTA (98,73 %, soit n=78). Le suivi psychologique est conseillé à 22,78 % (n=18), le suivi psychomoteur à 16,46 % (n=13). De façon moins importante, le suivi ergothérapique est conseillé à 8,86 % (n=7) et le suivi pédopsychiatrique à 7,59 % (n=6) (Figure 6).

Dans la majorité des courriers, on note l'absence d'informations relatives aux éventuels suivis à mettre ou non en place, sauf pour l'orthophonie. Le suivi orthoptique n'est jamais mentionné (Figure 6).

3.4.1. Précisions relatives au suivi orthophonique préconisé

Le suivi orthophonique est conseillé par le CRDTA à quasiment la totalité de la population (98,73 %, soit n=78). La majorité de ces 78 recommandations concernent la poursuite du suivi en cours (87,18 %, soit n=68). Pour 12,82 % (n=10) c'est la reprise du suivi interrompu qui est préconisée. Le CRDTA préconise un suivi intensif à 38,46 % (n=30). Parmi ces 30 patients, un nombre de séances hebdomadaires est indiqué par le CRDTA à 43,33 % (n=13). Il est de deux séances par semaine à 100,00 % (n=13).

Seul 1,27 % (n=1) des courriers ne mentionne pas le suivi orthophonique dans les préconisations émises par le CRDTA. Dans 37,18 % (n=29) le CRDTA précise les domaines à travailler lors du suivi orthophonique conseillé. Le suivi de type intensif n'est pas mentionné dans plus de la moitié des courriers concernés (61,54 %, soit n=48). Parmi les 30 courriers indiquant le suivi intensif, 56,67 % (n=17) ne précisent pas le nombre de séances hebdomadaires.

3.4.2. Précisions relatives aux structures de suivi

Au moins une structure a été préconisée pour 41,77 % (n=33) des patients. Plusieurs structures peuvent être conseillées à un même patient. Un SESSAD est préconisé pour 51,52 % (n=17) d'entre eux, un CMP pour 42,42 % (n=14) et un CMPP pour 6,06 % (n=2).

3.5. Les préconisations scolaires

La figure 7 présente l'ensemble des préconisations du CRDTA relatives à la scolarité.

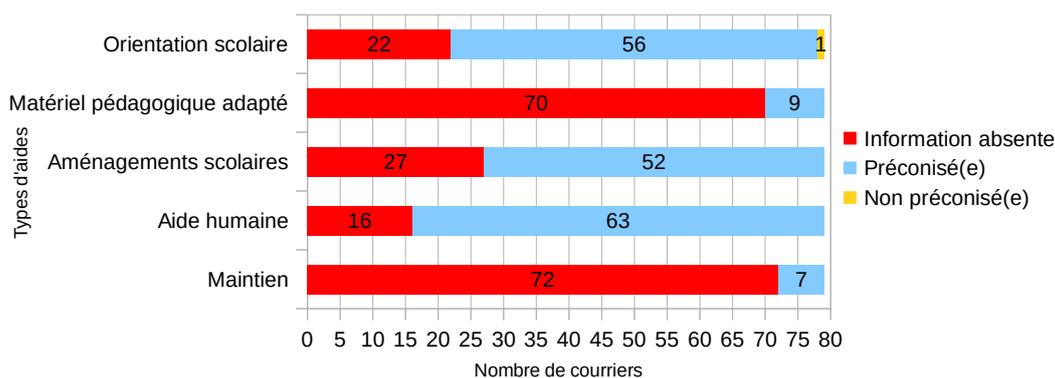


Figure 7. Préconisations du CRDTA relatives à la scolarité des enfants avec TDL.

Dans plus de la moitié des courriers, les préconisations scolaires du CRDTA concernent l'AESH (79,75 %, soit n=63), les aménagements scolaires (65,82 %, soit n=52) et l'orientation scolaire (72,15 %, soit n=57). Seul un des dispositifs est déconseillé par le CRDTA de Lille dans un courrier : il concerne l'orientation scolaire (Figure 7).

Les informations concernant le maintien dans le niveau scolaire et le matériel pédagogique adapté sont manquantes dans la plupart des courriers. Pour le maintien dans le niveau scolaire, elles manquent dans 91,14 % (n=72) des courriers et pour le matériel pédagogique adapté elles manquent dans 88,61 % (n=70) (Figure 7).

3.5.1. Précisions relatives à l'aide humaine

Concernant les préconisations d'AESH, on remarque qu'il s'agit :

- d'une poursuite d'AESH déjà mis en place dans 38,10 % (n=24) des cas
- d'une modification du type d'AESH (d'un AESH mutualisé en AESH individuel) dans 3,17 % (n=2) des cas
- de la mise en place d'un AESH dans 58,73 % (n=37) des cas.

Le type d'AESH préconisé par le CRDTA est à 100,00 % (n=23) de type individuel. Lorsque le CRDTA préconise une aide humaine, les patients sont majoritairement scolarisés en CE1 (25,40 %, soit n=16). Peu d'AESH sont recommandés au collège (4,76 %, soit n=3).

Le type d'AESH n'est pas mentionné dans 63,49 % (n=40) des courriers concernés.

3.5.2. Précisions relatives aux aménagements scolaires

Les aménagements scolaires sont préconisés dans le cadre d'un PPS dans 34,62 % (n=18) des courriers concernés et dans le cadre d'un PAP dans 17,31 % (n=9). Ils sont de différentes natures : tolérance concernant le langage oral expressif et l'orthographe, soutien de la compréhension orale et de la compréhension écrite, allègement de l'écrit, allègement de la mémoire auditivo-verbale et temps supplémentaire. Pour les examens, le temps supplémentaire, la secrétaire et l'outil informatique sont mentionnés.

Parmi les 52 courriers traitant des aménagements scolaires, aucun plan d'aide à la scolarisation n'est mentionné dans 48,08 % (n=25) d'entre eux. De plus, la nature des aménagements scolaires n'est pas précisée dans 88,46 % (n=46) de ces courriers.

3.5.3. Précisions relatives à l'orientation scolaire

Dans ses préconisations, le CRDTA émet parfois plusieurs hypothèses relatives à l'orientation d'un enfant. Ainsi, les préconisations visant l'adaptation de la scolarité concernent l'ULIS pour 56,96 % (n=45) des enfants. Ce dispositif s'adresse à 68,89 % (n=31) aux patients scolarisés en cycle 1 (maternelle) ou cycle 2 (CP, CE1, CE2) et à 31,11 % (n=14) à ceux scolarisés en cycle 3 (CM1, CM2, 6ème) ou cycle 4 (5ème, 4ème, 3ème). Dans 1,27 % (n=1) des cas, le CRDTA déconseille la scolarisation en ULIS. Les préconisations du CRDTA concernent aussi, la SEGPA en alternative à l'ULIS pour 10,13 % (n=8) des patients. La scolarité ordinaire est indiquée pour 13,92 % (n=11).

L'orientation scolaire n'est pas abordée dans 27,85 % (n=22) des courriers.

4. Le parcours médico-scolaire après la consultation au CRDTA

Les résultats obtenus à partir de l'analyse des courriers du groupe 2 (patients ayant bénéficié de plusieurs bilans au CRDTA) concernant le suivi des préconisations émises par le CRDTA seront présentés dans cette partie.

4.1. Le suivi des préconisations relatives aux bilans médicaux et paramédicaux

La figure 8 présente les bilans médicaux et paramédicaux qui ont été conseillés par le CRDTA. Ces bilans ont ensuite été soit réalisés soit non réalisés. Dans certains courriers, l'information n'est pas indiquée.

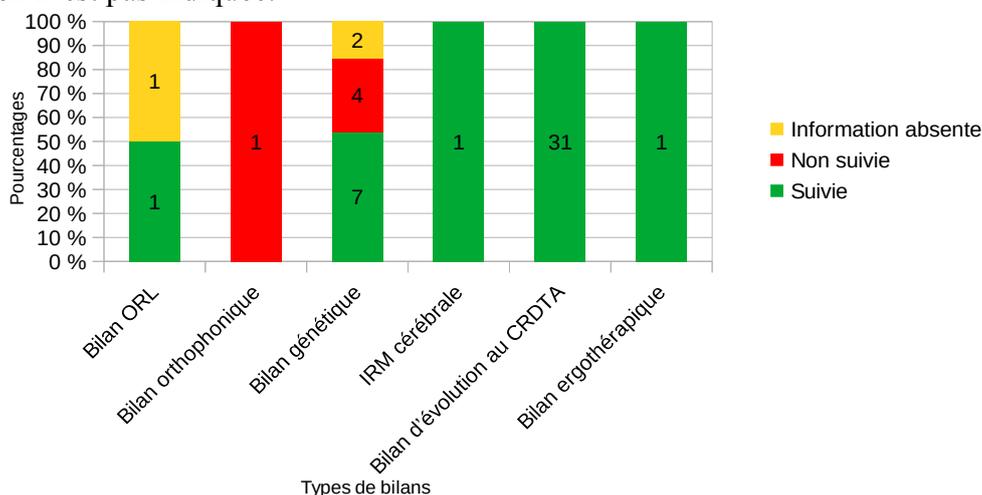


Figure 8. Suivi des préconisations relatives aux bilans médicaux et paramédicaux.

La figure 8 montre que les bilans d'évolution au CRDTA sont réalisés à 100,00 % (n=31). De plus, les délais de réalisation : 12, 16 ou 24 mois ont aussi été respectés à 100,00 % (n=31). L'IRM cérébrale et le bilan ergothérapeutique ont aussi été effectués, comme préconisé. Pour le bilan génétique, on constate que 53,85 % (n=7) des patients l'ont réalisé et que 30,77 % (n=4) ne l'ont pas fait.

Sur les 49 bilans préconisés, les informations concernant le suivi des préconisations sont majoritairement retrouvées dans les courriers. En effet, on les retrouve à 93,88 % (n=46) (Figure 8).

4.2. Le suivi des préconisations relatives aux suivis médicaux et paramédicaux

La figure 9 présente les suivis médicaux et paramédicaux conseillés par le CRDTA. Ils ont ensuite été soit mis en place soit non mis en place. L'information concernant l'état des suivis est absente dans certains courriers.

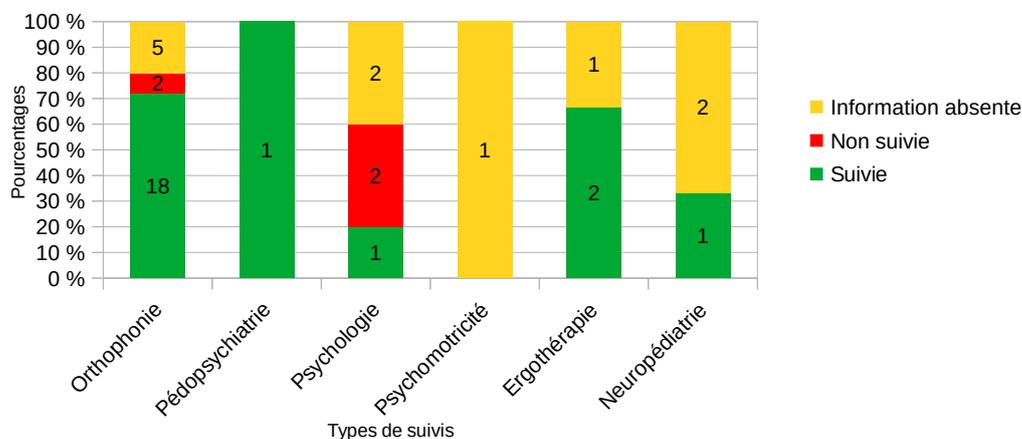


Figure 9. Suivi des préconisations relatives aux suivis médicaux et paramédicaux.

Les suivis conseillés étant effectifs à plus de 50,00 % sont : le suivi pédopsychiatrique (100 %, soit n=1), le suivi orthophonique (72,00 %, soit n=18) et le suivi ergothérapique (66,67 %, soit n=2). On remarque que les suivis non mis en place concernent 40,00 % (n=2) des suivis psychologiques conseillés et 8,00 % (n=2) des suivis orthophoniques conseillés (Figure 9).

Sur l'ensemble des suivis préconisés (n=38), l'état de 28,95 % (n=11) n'est pas renseigné dans les courriers (Figure 9).

4.2.1. Précisions relatives aux suivis orthophoniques

Le caractère intensif du suivi, qui est préconisé pour 5 patients, est mis en place dans 80,00 % (n=4) des cas et ne l'est pas dans 20,00 % (n=1) des cas. De plus, le nombre de séances hebdomadaires conseillé est respecté dans 47,06 % (n=8) des cas et ne l'est pas dans 29,41 % (n=5).

Dans 20,00 % (n=5) des courriers concernés, l'état du suivi orthophonique conseillé n'est pas mentionné. Dans 23,53 % (n=4) des courriers concernés, nous ne retrouvons pas l'information relative au suivi du nombre de séances hebdomadaires conseillé par le CRDTA. Pour les domaines à travailler conseillés, l'information manque dans tous les courriers (100,00 %, soit n=2).

4.2.2. Précisions relatives aux structures de suivi

Les structures de suivi conseillées par le CRDTA concernent majoritairement un SESSAD (recommandé à quinze patients). Le suivi par le SESSAD est alors effectué pour 20,00 % (n=3) des patients et non effectué pour 60,00 % (n=9) d'entre eux.

L'information relative à l'état du suivi par le SESSAD est manquante dans 20,00 % (n=3) des courriers concernés.

4.3. Le suivi des préconisations relatives à la scolarité

La figure 10 présente les dispositifs scolaires conseillés par le CRDTA. Ils sont ensuite mis en place ou non. L'information concernant l'état de ces préconisations peut être absente dans les courriers.

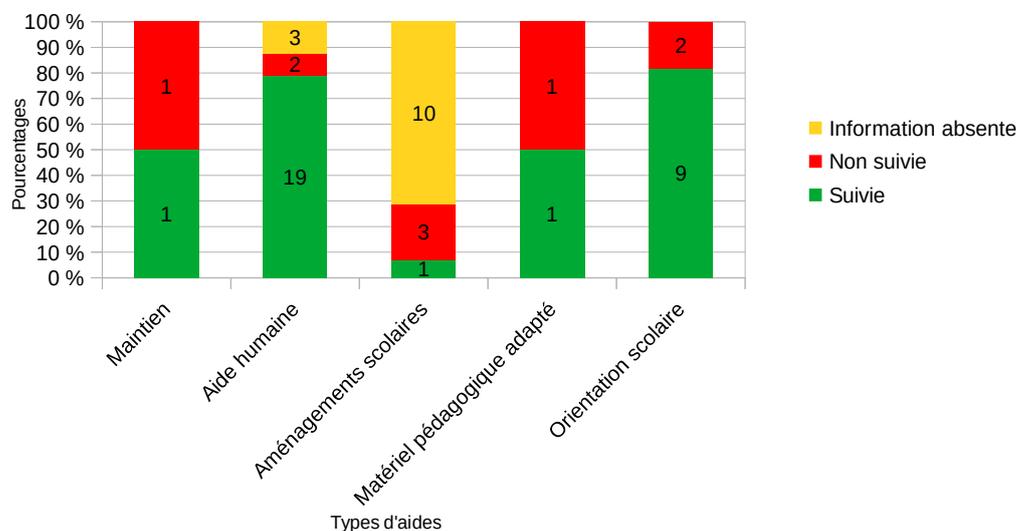


Figure 10. Suivi des préconisations relatives à la scolarité des enfants avec TDL.

La figure 10 montre que les dispositifs les plus suivis sont : l'orientation scolaire à 81,82 % (n=9) et l'aide humaine à 79,17 % (n=19). Tous dispositifs conseillés confondus, on constate qu'une partie des préconisations n'est pas effective (16,98 %, soit n=9).

Peu de courriers (28,57 %, soit n=4) mentionnent l'état des aménagements scolaires préconisés. En revanche, dans l'ensemble, l'état des autres préconisations est renseigné (Figure 10).

4.3.1. Précisions relatives à l'aide humaine

La majorité des enfants bénéficient de l'AESH préconisé. En revanche, il n'est pas mis en place pour 8,33 % (n=2) d'entre eux. L'AESH de type individuel est respecté dans 68,18 % (n=15) des cas et non respecté dans 13,64 % (n=3) des cas. Le CRDTA préconise à 100,00 % (n=3) un AESH à temps plein. Ce temps est respecté à 33,33 % (n=1) et non respecté à 66,67 % (n=2).

L'information concernant l'attribution d'un AESH est absente dans 12,50 % (n=3) des courriers. Dans 18,18 % (n=4) des courriers, nous ne savons pas si le type d'AESH préconisé est respecté. Le suivi du temps d'AESH préconisé est inscrit dans 100,00 % (n=3) des courriers.

4.3.2. Précisions relatives à l'orientation scolaire

On constate que pour l'adaptation de la scolarisation, c'est l'ULIS qui est proposée par le CRDTA (100,00 %, soit n=11). L'ULIS est ensuite effective dans 81,82 % (n=9) des cas et ne l'est pas à 18,18% (n=2) des cas.

Tous les courriers (100,00 %, soit n=11) indiquent l'état du suivi des préconisations concernant l'ULIS.

Discussion

Les principaux résultats de l'étude concernant le parcours médico-scolaire actuel des enfants avec un TDL seront rappelés et discutés. Nous discuterons ensuite les résultats relatifs au suivi des préconisations du CRDTA pour ce parcours. Enfin, les intérêts cliniques, notamment concernant les courriers neuropédiatriques, et les limites de l'étude seront développés.

1. Le parcours médical et paramédical

1.1. Le repérage des difficultés de langage oral

L'étude suggère, comme dans la littérature, que les difficultés de langage oral peuvent être repérées par les parents, les professionnels du milieu scolaire, de la petite enfance ainsi que par la Protection Maternelle et Infantile. Toutefois, on remarque que les difficultés sont repérées de façon plus importante par le milieu extra-familial (67,09 %, soit n=53), notamment scolaire (65,82 %, soit n=52).

Dans le milieu extra-familial, quand les difficultés de langage oral ne sont pas repérées (15,19 %, soit n=12), les enfants inquiètent les professionnels pour d'autres raisons : des difficultés scolaires globales, des difficultés en mathématiques, de langage écrit et de comportement. L'étude corrobore alors l'importance d'effectuer une évaluation du langage oral en cas de difficultés autres, comportementales ou en langage écrit notamment (Bishop et al., 2016), et suggère une extension des signes d'alerte.

1.2. Le diagnostic au CRDTA

Au CRDTA, le diagnostic de TDL est toujours posé par un neuropédiatre. Il est donc médical. Il est également pluridisciplinaire car, comme indiqué par la circulaire n°2002-024 du 31 janvier 2002, l'évaluation médicale est obligatoirement complétée par les évaluations orthophonique et psychométrique. Tous les patients ayant consulté au CRDTA et ayant reçu un diagnostic de TDL ont rencontré le neuropédiatre, l'orthophoniste et le psychologue. D'autres professionnels peuvent être consultés pour le diagnostic mais notre étude n'en retrouve pas.

1.3. Les dispositifs médicaux et paramédicaux des enfants avec TDL

Avant la consultation au CRDTA, tous les enfants étaient entrés dans un parcours de soins, notamment avec le bilan orthophonique qui a été effectué pour l'ensemble de notre population. Ce résultat soutient ceux de la littérature qui indiquent le rôle majeur de l'orthophoniste dans le parcours de soins des enfants avec TDL (Assurance Maladie, 2020). Seuls les bilans orthophonique, psychologique et ORL ont été réalisés par plus de la moitié de notre population. D'une part, ce résultat corrobore l'importance des bilans orthophonique et psychologique dans la démarche diagnostique. Le bilan orthophonique permet de rechercher des critères d'inclusion par l'établissement du profil langagier. D'autre part, ce résultat suggère que parmi les causes entrant dans les conditions différenciées (Bishop et al., 2017) et qui écartent le diagnostic de TDL, ce sont la déficience intellectuelle et la surdité qui sont les plus recherchées. Les autres causes semblent peu investiguées. Dans notre étude, le bilan génétique est le seul à ne pas apparaître dans les courriers concernant le parcours médical antérieur au CRDTA. On suppose alors qu'il est le seul à ne pas être

réalisé avant la consultation au CRDTA. Dans la littérature, le généticien n'apparaît pas non plus dans la liste des professionnels médicaux consultés pour les enfants avec TDL. Notre étude montre que le CRDTA préconise la consultation génétique à beaucoup d'enfants (67,09 %, soit n=53). Elle ajoute alors le généticien aux professionnels médicaux à consulter pour ces enfants.

Pour les suivis, qui supposent qu'un professionnel a jugé nécessaires les soins, tous les enfants bénéficient ou ont bénéficié d'au moins une prise en charge : l'orthophonie. Là encore, le rôle majeur de l'orthophoniste est retrouvé. Les autres suivis, qui peuvent être associés, sont : les suivis psychologique et psychomoteur en majorité (en moyenne 23,42 %, soit n=18,5) et les suivis pédopsychiatrique, ergothérapeutique et orthoptique de façon moins fréquente (en moyenne 5,06 %, soit n=4). L'intervention d'une structure de soins est ou doit être effective pour près de la moitié de notre population. Avant la consultation au CRDTA, c'est le CMP qui est le plus représenté. Le SESSAD l'est peu. Après la consultation au CRDTA, c'est le SESSAD qui est majoritairement représenté. Le recours assez important aux structures de suivi semble corroborer le fait que les enfants avec TDL ont des besoins médicaux et paramédicaux multiples (Assurance Maladie, 2020).

La littérature indique que le suivi orthophonique des enfants présentant un TDL doit être débuté à un âge précoce (Monfort et Juarez Sanchez, 2001). L'étude montre que ce suivi débute en moyenne à l'âge de 51,84 mois, soit un peu plus de 4 ans 3 mois (médiane = 48 mois ; mode = 36 mois). Ce résultat ne semble pas correspondre à la notion de précocité décrite dans la littérature et dans les textes officiels qui indiquent qu'un suivi précoce débute avant l'âge chronologique de trois ans. De plus, l'âge maximum de début du suivi orthophonique retrouvé dans notre étude est de 104 mois (8;8 ans). Dupré Savoy (2007) rappelle qu'il est communément admis dans la littérature que la période sensible pour l'acquisition du langage oral s'étend de 0 à 6 ans. D'après notre étude, certains enfants présentant des troubles sévères du langage oral débuteraient donc l'orthophonie tardivement.

Dans la littérature, le suivi orthophonique est considéré comme intensif à deux ou trois séances hebdomadaires (Franc et Gérard, 2004). Ce sont donc 51,22 % (n=21) des patients pour qui on a l'information qui bénéficient ou ont bénéficié d'un suivi orthophonique intensif avant la consultation au CRDTA. Après le diagnostic, le CRDTA ne mentionne pas l'importance du suivi orthophonique intensif dans plus de la moitié de ses préconisations. De plus, quand le suivi intensif est mentionné dans 30 courriers, le nombre de séances hebdomadaires n'est pas indiqué dans plus de la moitié des cas. Ces chiffres semblent alors détonner avec la littérature. Par conséquent, cette information pourrait être mentionnée systématiquement. Toutefois, quand l'intensité hebdomadaire est indiquée dans les courriers, elle est en accord avec les données de la littérature.

2. Les dispositifs scolaires

Avant le diagnostic, les dispositifs scolaires majoritairement déployés pour les enfants avec TDL sont : l'AESH de type individuel ou mutualisé, les aménagements scolaires et le maintien dans le niveau scolaire. Très peu d'enfants bénéficiaient d'une adaptation de la scolarisation ou du matériel pédagogique adapté. Après la consultation, le CRDTA préconise majoritairement aussi l'AESH, mais de type individuel exclusivement, et les aménagements scolaires. La proportion d'enfants pouvant en bénéficier s'accroît avec le diagnostic de TDL posé par le CRDTA. La majorité des recommandations concernant l'AESH et les aménagements sont des instaurations de dispositifs inexistantes. Concernant les plans d'aide à la scolarisation, seul le PPRE est mentionné avant la consultation au CRDTA. Il semble inadapté à la situation des enfants avec TDL : le

CRDTA ne préconise que le PPS à 34,62 % (n=18) des enfants et le PAP à 17,31 % (n=9). L'apport du CRDTA est surtout notable par l'adaptation de la scolarisation. L'ULIS est principalement conseillée pour la majorité des enfants diagnostiqués. En revanche, au regard de l'analyse des préconisations du CRDTA, le matériel pédagogique ne semble pas être une aide pertinente pour ces enfants. Il était déjà d'ailleurs peu attribué avant le diagnostic. Concernant le maintien scolaire, contrairement à ce qui était fait avant la consultation, le CRDTA ne le préconise que très peu. Néanmoins, lors de la consultation diagnostique au CRDTA, la majorité des enfants sont scolarisés en CE2. Or, on remarque que la majorité des maintiens scolaires effectués avant le diagnostic concernent la classe de CP.

Les résultats de notre étude relatifs à la scolarité des enfants avec TDL concordent avec la littérature : la scolarisation en milieu ordinaire est favorisée. Dans notre étude, nous retrouvons 100,00 % (N=79) d'enfants scolarisés en milieu ordinaire avant le diagnostic. Les préconisations du CRDTA vont ensuite dans ce sens également. Bien qu'en milieu ordinaire, la scolarité est cependant parfois adaptée, comme ce qui est promu par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle est adaptée pour 6,33 % (n=5) des enfants avant la consultation au CRDTA et l'équipe du CRDTA la préconise pour 56,96 % (n=45) des enfants. Une étude montre que 97,88 % des enfants présentant « un trouble du langage ou de parole » sont scolarisés en milieu ordinaire (Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse et Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2019). Seulement, la part d'enfants présentant un potentiel TDL n'est pas connue. Il semble donc qu'une scolarisation ordinaire mais adaptée est suffisante pour les enfants avec TDL. Ainsi, l'équipe du CRDTA préconise majoritairement l'ULIS.

Au sujet de l'ULIS, parmi les patients dont le niveau scolaire correspond au cycle 1 ou 2 (n=52), 7,69 % (n=4) bénéficiaient d'un dispositif ULIS avant leur consultation au CRDTA. Ce dispositif est ensuite préconisé par le CRDTA pour 59,62 % (n=31) des élèves du cycle 1 ou 2. Concernant les enfants dont le niveau scolaire correspond au cycle 3 ou 4 (n=27), seul un élève de CM1 bénéficiait d'une ULIS et aucun n'en bénéficiait au collège avant le diagnostic. Après la pose diagnostique, le CRDTA préconise l'ULIS à 51,85 % (n=14) des élèves de cycle 3 ou 4. De plus, parmi les huit patients scolarisés au collège, l'ULIS n'est préconisée que pour un seul patient (soit 12,50 %). Ces résultats ne concordent pas avec ceux de l'étude de Franc et Gérard (2004) qui montrait une augmentation de ce type de dispositif au collège. En effet, dans notre étude, la proportion d'ULIS préconisée est plus importante au cycle 1 et 2 qu'au cycle 3 et 4.

Il semble donc que toutes les aides possibles retrouvées dans la littérature ne soient pas complètement appropriées pour les enfants avec TDL, comme le matériel pédagogique adapté. Majoritairement, les parcours scolaires des enfants avant la consultation diagnostique au CRDTA paraissent trop peu étayés. Le CRDTA remplit alors son rôle d'adaptation du parcours scolaire en confirmant certains dispositifs adéquats, en mettant en place des aides manquantes ou en modifiant des aides existantes.

3. Le suivi des préconisations médico-scolaires

Plusieurs études montrent des difficultés d'accès aux dispositifs d'aide ou aux soins, notamment en orthophonie (CNNSE, 2013 ; Direction de la Recherche, des Études de l'Évaluation et des Statistiques, 2011 ; Fédération Nationale des Orthophonistes, 2019). Ce serait même environ 8% des français qui auraient des difficultés d'accès aux soins (Agence Régionale de Santé, 2019).

Dans notre étude, on remarque qualitativement que plusieurs dispositifs conseillés ne sont pas mis en place par manque de place : orthophonie, psychothérapie, SESSAD, ULIS et AESH. Sur 19 courriers datant de 2019, 2020 ou 2021 et relatifs à des bilans d'évolution, on observe que :

- 10,53 % (n=2) des enfants ne peuvent pas bénéficier du suivi psychologique recommandé par le CRDTA par manque de place
- 10,53 % (n=2) n'ont pas trouvé d'orthophoniste
- 26,32 % (n=5) n'ont qu'une séance orthophonique hebdomadaire par manque de place alors que deux étaient recommandées par le CRDTA
- 15,79 % (n=3) attendent une place pour un suivi en SESSAD
- 10,53 % (n=2) bénéficient certes d'un AESH mais à temps partiel
- 5,26 % (n=1) attendent une place pour une ULIS.

On comprend donc que le parcours médico-scolaire des enfants avec TDL aujourd'hui semble aussi influencé par la disponibilité des ressources existantes. Pour le suivi orthophonique, il doit être intensif (Schelstraete, 2011), de deux à trois séances hebdomadaires (Franc et Gérard, 2004). De façon éthique, nous pouvons nous interroger quant à l'impossibilité pour certains orthophonistes de suivre ces données de la littérature, en raison d'une demande supérieure aux moyens (Direction de la Recherche, des Études de l'Évaluation et des Statistiques, 2011).

4. Les implications cliniques de l'étude

4.1. Les implications relatives au parcours médico-scolaire

L'étude suggère, qu'avant la consultation au CRDTA, le parcours de soins des enfants avec TDL est plutôt cohérent. Les améliorations apportées ou proposées par le CRDTA concernent la réalisation d'un bilan neuropédiatrique pour tous les patients et la réalisation d'un bilan génétique pour plus de la moitié d'entre eux. Les suivis semblent pertinents, avec le suivi orthophonique prépondérant. Le CRDTA invite cependant à la reprise des suivis orthophoniques suspendus. Pour les autres suivis, le CRDTA préconise à plus d'enfants les suivis neuropédiatrique et ergothérapique.

Pour le parcours scolaire antérieur à la consultation au CRDTA, majoritairement, on remarque que le nombre d'aides accordées aux enfants est insuffisant. Quand les aides sont effectives, elles sont plutôt cohérentes, avec la présence de l'AESH, qui doit toutefois être davantage de type individuel, les aménagements scolaires et le faible recours au matériel pédagogique adapté. En revanche, d'après l'analyse des préconisations du CRDTA, le maintien scolaire semble peu pertinent pour les enfants avec TDL à partir du CE1 (classe la plus représentée lors du diagnostic). De plus, l'orientation scolaire est rarement envisagée dans le parcours antérieur à la consultation au CRDTA alors que cette aide semble pertinente pour ces enfants.

4.2. Les implications relatives aux courriers du CRDTA

Tout au long de l'étude, on remarque que certaines informations importantes apparaissent dans les courriers du CRDTA, alors que d'autres n'apparaissent pas. Concernant le **parcours médico-scolaire antérieur à la consultation au CRDTA**, il est **systématiquement indiqué** :

- la réalisation d'un suivi et donc d'un bilan orthophonique et si le suivi est en cours ou non
- le type de la structure de suivi quand son intervention est indiquée
- le type de dispositif quand une adaptation de la scolarisation existe et qu'elle est mentionnée

En revanche, il **n'est pas systématique, voire rare, de lire** :

- le repérage des difficultés de langage oral par les parents ou les professionnels, notamment scolaires. Pourtant il indique le retentissement des difficultés aidant au diagnostic et à la mise en place des aides (Bishop et al., 2016).

- les différents types de bilans ou suivis médicaux et paramédicaux réalisés ou non
- l'intensité du suivi orthophonique
- l'âge ou la période de début du suivi orthophonique
- la mise en place ou non d'un AESH, la classe d'attribution, son type, son temps et son rôle
- les aménagements scolaires mis en place ou non et leur type, la constitution ou non d'un plan d'aide à la scolarité
- le type d'orientation scolaire de l'enfant, la mise en place ou non d'un maintien, la mise en place ou non d'un matériel pédagogique adapté.

Pour les **préconisations du CRDTA**, il est **systématiquement indiqué** dans les courriers :

- le type de dispositif à mettre en place pour l'adaptation de la scolarisation
- En revanche, il **n'est pas systématique, voire rare, de lire** :
- l'intensité du suivi orthophonique et le nombre de séances hebdomadaires
 - le(s) domaine(s) à travailler en séance orthophonique
 - le besoin d'un recours ou non aux différents dispositifs médicaux et paramédicaux
 - le besoin d'un recours ou non aux différents dispositifs scolaires
 - le type d'AESH préconisé, son temps de présence, son rôle auprès de l'enfant
 - la nature des aménagements scolaires préconisés et le plan d'aide dans lequel ils s'inscrivent
 - l'adaptation ou non de l'orientation scolaire

Pour le **suivi des préconisations** émises par le CRDTA, il est **systématiquement indiqué** :

- le temps de présence de l'AESH préconisé
- la mise en place ou non de la scolarité adaptée, du maintien et du matériel scolaire adapté

En revanche, il **n'est pas systématiquement, voire rarement, indiqué** :

- l'état de réalisation du bilan ou du suivi médical ou paramédical conseillé
- l'état de suivi du nombre de séances hebdomadaires orthophoniques conseillé
- l'état de suivi des domaines orthophoniques à travailler conseillés
- l'état de suivi des aménagements scolaires recommandés
- l'état de suivi du type d'AESH préconisé

Toutes ces informations, présentes ou absentes des courriers, sont nécessaires, en clinique, à l'adaptation et l'amélioration du parcours médico-scolaire de l'enfant avec TDL. En tant que centre référent, et au vu des données de la littérature, il semble important que le CRDTA précise systématiquement dans ses courriers ces éléments comme l'intensité hebdomadaire que doit avoir le suivi orthophonique par exemple. En effet, cette information n'est pas renseignée dans 61,54 % (n=48) des cas. De par son expertise, il semble également important que davantage de détails concernant les aménagements scolaires (Ex. nature) ou les AESH soient fournis (Ex. temps de présence, rôle, type). Enfin, il paraît nécessaire d'indiquer l'état de suivi des préconisations émises afin d'apprécier l'évolution de l'enfant en regard des aides médico-scolaires effectives.

5. Les limites de l'étude

L'étude présente des limites inhérentes à nos populations et aux erreurs systématiques.

5.1. Les échantillons

Le nombre de sujets inclus dans notre population totale et nos groupes est limité par le critère temporel. En effet, nous souhaitons analyser le parcours médico-scolaire actuel des enfants avec TDL. Nous avons donc choisi d'analyser uniquement les courriers de 2019 à 2021 inclus. Outre le critère temporel, il ne semblait pas pertinent d'analyser les courriers d'avant 2019 en raison de l'adaptation nécessaire de l'équipe du CRDTA au consensus terminologique de 2017. De plus, la situation sanitaire liée à la COVID-19 a entraîné l'absence de consultations au CRDTA pendant environ un mois entre mars et avril 2020. Ceci a potentiellement diminué encore le nombre d'individus pouvant être inclus dans cette étude. Enfin, nous avons remarqué que moins d'enfants consultent au CRDTA pour des difficultés de langage oral en comparaison à ceux consultant pour des difficultés en langage écrit. La puissance statistique de l'étude pourrait donc être améliorée en augmentant le nombre de sujets dans nos populations. Ajouter de nouveaux patients pourrait modifier certains de nos résultats et préciser le parcours médico-scolaire des enfants avec TDL.

5.2. Le biais de sélection

Un biais de sélection existe car les enfants inclus ont reçu leur diagnostic dans un centre référent : la situation de ces enfants est, par conséquent, dite « complexe ». Ce sont également des patients pouvant se rendre au CRDTA de Lille : un facteur géographique et un potentiel facteur socio-économique peuvent exister. Aussi, un biais de volontariat est retrouvé : seuls les enfants dont les parents ont approuvé le traitement de leurs données sont considérés dans l'étude.

Cependant, la population est sélectionnée sur une période pendant laquelle c'est la même équipe qui émet les diagnostics. Le consensus diagnostique implicite diminue le risque de ce biais.

5.3. Les biais d'information et de mémorisation

Une erreur de mesure liée à la méthodologie et au matériel existe. Certaines informations ont été déduites par l'utilisation de certains termes lexicaux (Ex. « inquiéter » pour le repérage des difficultés de langage oral par les parents). Certaines informations n'étaient pas présentes dans les courriers neuropédiatriques. Elles n'ont donc pas fait partie des calculs, ce qui aurait pu modifier nos résultats. En effet, en l'absence de données écrites, il est difficile de différencier les dispositifs non réalisés de ceux non mentionnés. De plus, il se peut que les courriers lus comportent des erreurs relatives au parcours médico-scolaire des enfants avec TDL. D'autres ont également pu être faites lors de la récolte des données dans le tableur. Enfin, un biais de mémorisation existe. Lors de l'anamnèse, l'histoire de l'enfant et de son parcours médico-scolaire est retracée. Certains éléments demandent aux accompagnants un effort mnésique (Ex. La date de début du suivi orthophonique).

5.4. Le biais de confusion

La population étudiée présente des difficultés associées au TDL qui sont de différentes natures. Si elles n'excluent pas le diagnostic de TDL, elles influencent néanmoins les aides déployées pour ces enfants, qu'elles soient médicales, paramédicales ou scolaires. Nous avons tenté de limiter l'incidence de ce biais sur nos résultats en excluant les enfants présentant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité concomitant au TDL.

Conclusion

Le but de ce mémoire était de réaliser un état des lieux du parcours médico-scolaire des enfants présentant un TDL diagnostiqué au CRDTA de Lille grâce à la lecture de courriers neuropédiatriques. Un manque de consensus terminologique et diagnostique a longtemps existé concernant les troubles sévères et idiopathiques du langage. Ceci a notamment pu mener à des parcours médico-scolaires variables pour ces enfants. Aujourd'hui, la terminologie TDL semble faire l'unanimité. Il paraît donc pertinent d'étudier le parcours des enfants avec TDL avant, pendant et après la consultation diagnostique dans un centre référent. L'étude menée a permis, d'une part, d'analyser le parcours médico-scolaire actuel de ces enfants et la proportion de préconisations émises par le CRDTA qui sont suivies. D'autre part, elle a permis d'évaluer le contenu des courriers neuropédiatriques du CRDTA de Lille en vue de son amélioration. Pour cela, 124 courriers ont été lus et analysés. Nous avons d'abord étudié les dispositifs médico-scolaires dont les enfants bénéficiaient avant la consultation diagnostique au CRDTA et les avons comparés à ceux réalisés et/ou préconisés par l'équipe du CRDTA. Nous avons ensuite évalué la proportion de préconisations suivies selon leur nature. Enfin, nous avons analysé le type d'informations présentes ou absentes dans les courriers.

On observe alors qu'avant le diagnostic au CRDTA de Lille les enfants avec un TDL ne bénéficient pas d'un parcours médico-scolaire optimal. La consultation au CRDTA permet majoritairement l'amélioration du parcours médico-scolaire de ces enfants, comme indiqué dans la littérature. L'instauration d'une aide est souvent préconisée. Le CRDTA de Lille émet alors, principalement, des préconisations concernant l'orthophonie et son intensité, les autres suivis médicaux et paramédicaux, les structures de suivi, l'aide humaine en classe et l'orientation scolaire. Ces préconisations ne sont pas toujours effectives, notamment par manque de moyens. L'étude met en évidence également le fait que les courriers neuropédiatriques du CRDTA de Lille ne mentionnent pas systématiquement certaines informations pertinentes pour la clinique. Ces informations concernent le parcours médico-scolaire antérieur à la consultation, le parcours médico-scolaire préconisé et le suivi des préconisations.

Cette étude a un intérêt clinique pour tous les professionnels gravitant autour de l'enfant avec TDL puisqu'elle analyse les dispositifs médico-scolaires les plus adéquats actuellement grâce aux préconisations émises après le diagnostic par un centre expert. Elle s'inscrit dans la volonté d'améliorer le parcours médico-scolaire des enfants avec TDL. L'intérêt clinique existe également pour l'équipe du CRDTA de Lille. En effet, le contenu des courriers neuropédiatriques relatifs aux consultations pourrait mentionner certaines informations attendues par les différents professionnels, notamment les orthophonistes. Pour cela, l'utilisation d'un questionnaire à destination des parents semblerait judicieuse. Ce questionnaire reprendrait toutes les variables du parcours médico-scolaire des enfants avec TDL qui ont été analysées dans cette étude. Aussi, un fiche d'anamnèse relative au parcours médico-scolaire des enfants avec TDL pourrait être utilisée par le neuropédiatre. Cela permettrait de tendre vers la systématisation de toutes les variables analysées dans les courriers. Ces dispositifs pourraient être étendus aux patients consultant pour d'autres motifs.

Par conséquent, la présente étude pourrait se poursuivre. Cela permettrait, d'une part, l'augmentation des effectifs des populations étudiées. D'autre part, elle pourrait analyser si l'utilisation des nouveaux outils proposés permet l'exhaustivité des informations relatives au parcours médico-scolaire des enfants avec TDL dans les courriers du CRDTA.

Bibliographie

- Agence Régionale de Santé. (2019). *Le plan pour renforcer l'accès territorial aux soins*. Repéré à <https://www.ars.sante.fr/le-plan-pour-renforcer-laces-territorial-aux-soins-0>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Fifth Edition). Washington : American Psychiatric Publishing.
- Arrêté du 31 décembre 1996 concernant la convention nationale des orthophonistes. Repéré à https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/4064/document/convention-orthophonistes_journal-officiel.pdf
- Article D351-27 du Code de l'éducation. (2006). Repéré à https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=6F52E4FCDDA1D9374F0AE5469B410938.tplgfr22s_3?cidTexte=JORFTEXT000000607176&dateTexte=20060524&categorieLien=cid#JORFTEXT00000607176
- Assurance Maladie. (2020). *Prise en charge médicale et rééducation des troubles du langage oral de l'enfant*. Repéré à <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/trouble-expression-langage-oral-enfant/traitement>
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A. & Greenhalgh, T. (2016). CATALISE: A Multidisciplinary Delphi Consensus Study. Identifying Language Impairments in Children. *PLoS ONE*, 11(12). Repéré à <https://journals.plos.org/>
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A. & Greenhalgh, T. (2017). Phase 2 of CATALISE: a multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development: Terminology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(10), 1068-1080. Repéré à <https://onlinelibrary.wiley.com/>
- Blanc, P. (2011). *La scolarisation des enfants handicapés*. Repéré à https://sais92.fr/images/stories/evenement/08_06_Rapport_scolarisation_des_enfants_handicapes.pdf
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2012). *Le GEVA. Évaluer les besoins de compensation*. Repéré à https://www.cnsa.fr/documentation/cahierpedagogique_geva_interieur-mai-2015-complet.pdf
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2013). *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées*. Repéré à <https://www.cnsa.fr/documentation/CNSA-Technique-eligibilites-web-2.pdf>
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2014). *Troubles Dys. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages*. Repéré à https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-dys-web-corrige-mai_2015.pdf
- Circulaire n°2002-024 du 31 janvier 2002 relative à la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit. Repéré à <https://www.education.gouv.fr/bo/2002/6/encart.htm>

- Circulaire DHOS/O 1 n°2001-209 du 4 mai 2001 relative à l'organisation de la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit. Repéré à <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2001/01-20/a0201307.htm>
- Circulaire interministérielle DGS/SD 6 D/MEN n° 2002-68 du 4 février 2002 relative à la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit. Repéré à <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-08/a0080669.htm>
- Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant. (2013). *Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages*. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_troubles_d_es_apprentissages.pdf
- Direction de la Recherche, des Études de l'Évaluation et des Statistiques. (2011). *Étude sur les champs d'interventions des orthophonistes*. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etude_sur_le_metier_d_orthophoniste.pdf
- Dupré Savoy, J. (2007). Dysphasie et accompagnement familial précoce. *Rééducation orthophonique*, 230, 110-125.
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2019). *La réponse à la demande de soins en orthophonie*. Repéré à https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/NS20180517_Acces_Orthophonie_maj_janvier2019.pdf
- Franc, S. & Gérard, C. L. (2004). Devenir scolaire des enfants dysphasiques. *A.N.A.E.*, 76-77(16), 123-132. Repéré à <https://www.anae-revue.com/anae-en-accès-libre/>
- Haute Autorité de Santé. (2017). *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?* Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/guide_tsla_vf.pdf
- Institut National du Cancer et Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2018). *Le taux d'incapacité*. Repéré à https://www.cnsa.fr/documentation/fiche_8_cnsa-fiches-action-cancer.pdf
- Inspection Générale des Affaires Sociales et Inspection Générale de l'Éducation Nationale. (2002). *Enquête sur le rôle des dispositifs médico-social sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage*. Repéré à <https://www.resodys.org/IMG/pdf/igas-2.pdf>
- Law, J., Garrett, Z. & Nye, C. (2004). The efficacy of treatment for children with developmental speech and language delay/disorder: a meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47(4), 924-943. Repéré à <https://web-b-ebshost-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=123182e6-3576-4580-8369-d0f68330f658%40sessionmgr103>
- Leonard, L. B. (2020). A 200-Year History of the Study of Childhood Language Disorders of Unknown Origin: Changes in Terminology. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5, 6-11. Repéré à <https://pubs.asha.org/>
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

- Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027677984&categorieLien=id>
- McGregor, K. K., Goffman, L., Owen Van Horne, A., Hogan T. P & Finestack, L. H. (2020). Developmental Language Disorder: Applications for Advocacy, Research, and Clinical Service. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5, 38-46. Repéré à https://pubs.asha.org/doi/10.1044/2019_PERSP-19-00083
- Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse et Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. (2019). *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche*. Repéré à https://cache.media.education.gouv.fr/file/2019/51/6/deppers-2019_1162516.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2017). *Avenant n°16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie*. Repéré à https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/348922/document/avenant_16_orthophonistes.pdf
- Monfort, M. & Juarez Sanchez, A. (2001). *L'intervention dans les troubles graves de l'acquisition du langage et les dysphasies développementales. Une proposition de modèle interactif*. Isbergues : Ortho Edition.
- Murza, K. A. & Ehren, B. J. (2020). Considering the Language Disorder Label Debate From a School Speech-Language Pathology Lens. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5, 47-54. Repéré à <https://pubs.asha.org/>
- Nomenclature Générale des Actes Professionnels des médecins, des chirurgiens-dentistes, des sages-femmes et des auxiliaires médicaux. (2020). Repéré à https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/674635/document/ngap_10_avril_2020_assurance_maladie.pdf
- Norbury, C. F., Gooch, D., Wray, C., Baird, G., Charman, T., Simonoff, E., Vamvakas, G. & Pickles, A. (2016). The impact of nonverbal ability on prevalence and clinical presentation of language disorder: evidence from a population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry published*, 57(11), 1247-1257. Repéré à <https://onlinelibrary.wiley.com/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes* (10ème Édition). Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la Culture. (2006). *Principes directeurs pour l'inclusion : Assurer l'accès à « l'Éducation Pour Tous »*. Repéré à <http://www.ibe.unesco.org/sites/default/files/InclusionPrincipesDirecteurs.pdf>
- Paul, R. (2020). Children's Language Disorders: What's in a Name ? *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5, 30-37. Repéré à <https://pubs.asha.org/>
- Piérart, B. (2004). Introduction : les dysphasies chez l'enfant : un développement en délai ou une construction langagière différente ? *Enfance*, 1(56), 5-19. Repéré à <https://www.cairn.info/>
- Piquard-Kipffer, A. & Léonova, T. (2017). Scolarité et handicap : parcours de 170 jeunes dysphasiques ou dyslexiques-dysorthographiques âgés de 6 à 20 ans. *A.N.A.E.*, 147(29). Repéré à <https://hal.inria.fr/hal-01402986v2/document>

- Schelstraete, M. A., Bragard, A., Collette, E., Nossent, C. & Van Schendel, C. (2011). *Traitement du langage oral chez l'enfant : interventions et indications cliniques*. Issy-les-Moulineau: Elsevier Masson.
- Société Française de Neurologie Pédiatrique. (2018). Qui sommes-nous ? Repéré à <https://www.sfneuroped.fr/qui-sommes-nous/>
- Touzin, M. et Leroux, M. N. (2011). *100 idées pour venir en aide aux enfants dysphasiques*. Paris :Tom Pousse.
- Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie et Fédération Nationale des Orthophonistes. (2019). *Protocole d'accord relatif à l'interprétation du champ d'application de la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie signé le 31 octobre 1996 (issu des dispositions de l'avenant 16)*. Repéré à <https://www.fno.fr/actualites/cadre-legislatif/la-fno-signe-un-protocole-daccord-sur-linterpretation-de-la-convention/>
- Vallée, L. et Dellatolas, G. (2005). *Recommandations sur les outils de Repérage, Dépistage et Diagnostic pour les Enfants atteints d'un Trouble Spécifique du Langage*. Repéré sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/06.reco_outils_rep-2.pdf
- Van der Horst, L. (2010). Observation orthophonique et intervention précoce. *Archives de pédiatrie*, 17(3), 119-124. Repéré à <https://www-sciencedirect-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/science/article/pii/S0929693X0900387X>

Liste des annexes

Annexe n°1 : Grille d'analyse de courriers relatifs à un bilan initial au CRDTA.

Annexe n°2 : Grille d'analyse de courriers relatifs à un bilan d'évolution au CRDTA.

Annexe n°3 : Formulaire de consentement au traitement des données.