

# SOMMAIRE

## **PREAMBULE**

## **NATURE DU PROBLEME POSE**

|                                   |      |
|-----------------------------------|------|
| <b>CADRE INSTITUTIONNEL</b> ..... | p. 8 |
|-----------------------------------|------|

|  |              |
|--|--------------|
| I. <b>ORIENTATIONS RELEVANT DU MINISTERE.....</b>    | <b>p. 8</b>  |
| <b>DE L'EDUCATION NATIONALE</b>                      |              |
| II. <b>ORIENTATIONS RELEVANT DU SECRETARIAT.....</b> | <b>p. 10</b> |
| <b>D'ETAT A LA SANTE</b>                             |              |
| III. <b>ORIENTATIONS CONJOINTES.....</b>             | <b>p. 10</b> |

|                                  |              |
|----------------------------------|--------------|
| <b>ESSAI DE DEFINITION</b> ..... | <b>p. 11</b> |
|----------------------------------|--------------|

|  |              |
|--|--------------|
| I. <b>REMARQUE PREALABLE AUTOUR DES MOTS : .....</b> | <b>p. 12</b> |
| <b>TROUBLE - RETARD - LANGAGE</b>                    |              |
| II. <b>ESSAI DE DEFINITION DE LA DYSPHASIE.....</b>  | <b>p. 13</b> |
| III. <b>ESSAI DE DEFINITION DE LA DYSLEXIE.....</b>  | <b>p. 17</b> |
| IV. <b>AMPLEUR DU PROBLEME.....</b>                  | <b>p. 24</b> |

## ETAT DES LIEUX

|   |       |
|---|-------|
| <b>CONSTAT AU NIVEAU NATIONAL</b> .....               | p. 28 |
| I. UN CADRE REGLEMENTAIRE.....                        | p. 28 |
| II. DE NOMBREUX RAPPORTS SUR LE SUJET.....            | p. 31 |
| III. DES PROJETS DE LOI.....                          | p. 36 |
| IV. DES INITIATIVES DIGNES D'INTERET.....             | p. 37 |
| V. DES INSUFFISANCES, DES INEGALITES EN TERME DE..... | p. 45 |
| DROIT A L'EDUCATION ET DE DROIT A LA SANTE            |       |
| QUI GENERENT UN SENTIMENT LARGEMENT PARTAGE           |       |
| DE NON-RECONNAISSANCE DE CES DEFICIENCES              |       |
| <b>CONSTAT AU NIVEAU INTERNATIONAL</b> .....          | p. 51 |

## RECOMMANDATIONS

|                            |       |
|----------------------------|-------|
| <b>LES PRINCIPES</b> ..... | p. 59 |
| <b>LES OBJECTIFS</b> ..... | p. 62 |
| <b>DEUX CONSEILS</b> ..... | p. 77 |
| <b>ANNEXES</b> .....       | p. 78 |

# **PRÉAMBULE**

Il y a peu de domaines du développement de l'enfant et de la pathologie infantile qui aient autant retenu l'attention au cours de ce siècle, et plus particulièrement encore depuis une trentaine d'années.

Quelle mère n'a eu un enfant dyslexique ou qui s'est mis à parler tardivement ?  
Qui ne se souvient d'une courte mais alarmante période de bégaiement ?

Le climat singulier d'attention au langage oral et écrit ne s'explique sans doute complètement, ni par les polémiques scientifiques ou pédagogiques existantes, ni par l'apparition sur le marché d'un nombre croissant "de psychologues installés" ou de "logopèdes avérés", mais par l'importance de la maîtrise du langage comme élément de réussite scolaire, d'intégration sociale et d'insertion professionnelle.

Il convient de constater et de reconnaître qu'au quotidien de l'école, qu'au quotidien de la vie familiale et sociale, des jeunes sont confrontés à un défi majeur dans l'acquisition de la lecture, de l'écriture ou du calcul et dans le maniement de la langue orale. Ce défi, quand il n'est pas relevé, génère très souvent des retards cumulés et des déficits constatés qui vont bien au-delà des apprentissages scolaires. On peut parler parfois de souffrance et de culpabilisation de ces enfants et de leurs familles. On peut parler aussi d'impuissance et de perplexité des enseignants. Ne pas (ou peu) savoir lire et écrire, ne pas (ou peu) savoir parler, c'est nécessairement être en échec scolaire et social mais aussi vivre et faire vivre un échec.

Dans cette perspective, et compte tenu de l'histoire scientifique, psychologique, pédagogique et médicale liée aux difficultés ou troubles d'apprentissage du langage oral et écrit, suggérer des recommandations pour mieux aider à l'école et hors de l'école les enfants appelés "dysphasiques" ou les enfants appelés "dyslexiques", requiert à la fois :

◆ **De l'humilité scientifique :**

Près de 100 ans de recherche n'ont pas permis de cerner précisément par exemple, ni l'étiologie, ni les trajectoires développementales de ces difficultés ou troubles et ni les interventions éducatives et pédagogiques pertinentes auprès des élèves. Aujourd'hui encore des querelles existent parfois teintées de controverses idéologiques.

◆ **Du discernement :**

La question fondamentale face à ce type de problème est simple à poser : comment, par exemple, différencier un mauvais lecteur ou un lecteur faible d'un enfant présentant un trouble spécifique de l'apprentissage de la lecture ? La réponse est importante non seulement pour définir ce trouble (s'il existe) mais parce qu'elle a évidemment des répercussions considérables pour des milliers d'enfants ou d'adolescents.

Un seuil de dysfonctionnement de l'apprentissage de la lecture relativement élevé en identifiera trop et en étiquettera inévitablement quelques uns, au risque de leur faire du tort, alors qu'un seuil relativement bas n'en identifiera pas assez et privera probablement certains d'entre eux de services pédagogiques et thérapeutiques dont ils pourraient bénéficier.

◆ **De la distance face aux pressions diverses :**

Les intérêts multiples des protagonistes en jeu - enfants, familles et associations, enseignants, administrations, cliniciens et chercheurs - ne

convergent que rarement. On doit alors éviter au moins la déresponsabilisation des enseignants, l'hyper-médicalisation des réponses ou des prises en charge proposées, voire l'adhésion rapide à une nouvelle théorie explicative ou des nouvelles recettes miracles.

◆ **Mais aussi de la conviction :**

Face à une réelle souffrance des familles et à l'échec profond de plusieurs milliers d'enfants (vraisemblablement 4 à 5 %), l'école n'a pas à être exonérée de sa responsabilité pédagogique et éducative. Elle ne peut certes résoudre tous les problèmes, mais un partenariat éducatif avec notamment des professionnels de la santé et la famille peut constituer une démarche porteuse de résultats positifs.

Voilà ainsi présenté l'esprit qui anime ce rapport souhaité par Madame la Ministre déléguée à l'enseignement scolaire. Conformément à sa demande, il se structure en trois parties :

⇒ **Nature du problème posé.**

⇒ **Etat des lieux.**

⇒ **Recommandations.**

Il est le résultat à la fois :

- d'échanges et de confrontations riches, parfois passionnés, toujours attentifs, au sein d'un groupe de travail composé de représentants d'associations, de syndicats d'enseignants, de professions de la santé ;
- d'auditions de 28 experts : enseignants, chercheurs, médecins, orthophonistes (listes jointes en annexe).

Que chacun soit remercié pour son aide et sa contribution active.

**NATURE**

**DU**

**PROBLÈME POSÉ**

## CADRE INSTITUTIONNEL

Le Ministère de l'Education Nationale, de la Recherche et de la Technologie et le Secrétariat d'Etat à la Santé ont séparément, chacun dans leurs domaines de compétence, et conjointement, développé des orientations politiques qui fixent le cadre institutionnel dans lequel la présente étude s'effectue.

### **I. ORIENTATIONS RELEVANT DU MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE**

On retiendra principalement :

#### **a) Une rénovation du système scolaire :**

A travers la Charte de l'Ecole du XXI<sup>ème</sup> siècle, le Collège des années 2000, la Charte du Lycée du XXI<sup>ème</sup> siècle, le système scolaire se rénove en profondeur autour de deux idées maîtresses.

⇒ La mission essentielle du service public d'éducation est d'assurer à chaque élève une scolarité lui permettant d'acquérir, outre les savoirs fondamentaux, les repères et références indispensables à l'exercice de la responsabilité et de la citoyenneté. Dans cette perspective, le rôle fondamental de l'école est d'être le lieu initial d'expérience et d'apprentissage ; elle doit accueillir tous les élèves avec le même souci d'exigence et d'ambition, tout en veillant à développer, à tous les niveaux du parcours scolaire, une approche différenciée de son public.



⇒ L'école, dans un souci d'égalité des chances et de devoir à l'égard de l'ensemble des familles, doit être son propre recours pour faire face à la diversité des élèves accueillis.

**b) Une nouvelle étape pour l'accueil des élèves handicapés à l'école :**

A partir d'un rapport demandé à l'I.G.E.N. et à l'I.G.A.S. qui fait l'inventaire des blocages dans la pleine application des lois du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et du 20 juillet 1989 relative à l'éducation, Madame la Ministre a pris, dès décembre 1998, diverses mesures en faveur de la scolarisation des enfants et des adolescents handicapés. Elles soulignent que tous les enfants handicapés qui peuvent l'être et pour lesquels les familles le souhaitent doivent être accueillis par le système scolaire : la France doit se hisser au même niveau que d'autres pays européens qui montrent l'exemple, notamment en faisant de l'accueil à l'école la règle commune, l'inscription dans un établissement spécialisé, l'exception.

**c) La maîtrise des langages : conditions de la réussite de tous les élèves :**

A partir des Etats Généraux de la lecture et des langages des 4 et 5 mai 1999, Madame la Ministre a pris douze initiatives concrètes, par exemple : mieux valoriser les compétences des réseaux d'aide et de soutien aux élèves en difficulté (RASED), clarifier les objectifs pédagogiques en maternelle, mettre en œuvre des actions pour les jeunes illettrés, créer des ateliers d'écriture, de lecture et langage pour tous...

## II. ORIENTATIONS RELEVANT DU SECRETARIAT D'ETAT A LA SANTE

On retiendra principalement :

### a) L'accès à la prévention et aux soins :

Cette orientation est depuis décembre 1998 défini dans le cadre de programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS). Etablis pour trois ans, ils fixent des activités prioritaires et leurs modalités de mise en œuvre et d'évaluation au niveau régional et au niveau des départements de la région. Un comité régional est consulté sur le programme et en assure le suivi. Le premier PRAPS devait être établi au plus tard le 31 décembre 1999.

### b) Une intention politique : les troubles d'apprentissage chez l'enfant → "un problème de santé publique ?" :

Le Haut Comité de la Santé Publique en mars 1999 aborde les troubles d'apprentissage (langage oral et écrit, calcul) comme un véritable problème de santé publique. Il en démontre la magnitude grâce à des données épidémiologiques françaises et internationales, indique la nécessité d'outils de dépistage particuliers et propose des recommandations de prise en charge.

## III. ORIENTATIONS CONJOINTES

On retiendra principalement, outre évidemment la loi d'orientation de 1975, les récentes circulaires du 19 novembre 1999. Elles réaffirment notamment que la scolarisation de tous les enfants malades et adolescents, quelles que soient les déficiences ou maladies qui perturbent leur développement ou entravent leur autonomie, est un droit fondamental et que pour favoriser et accompagner cette politique d'intégration et développer la complémentarité entre milieu ordinaire et milieu médico-social il est institué un groupe départemental de coordination Handiscol.

## ESSAI DE DEFINITION

Les troubles "dyslexiques" et "dysphasiques" sont parmi les plus popularisés et en même temps parmi les moins connus.

Si l'on s'accorde sur l'idée que la dyslexie et la dysphasie participent des troubles d'apprentissage, on épouse plutôt la conception bio-médicale, voire aujourd'hui neuro-médicale, qui pose dès la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle l'hypothèse d'un lien entre difficulté à lire et lésion cérébrale, entre fonction intellectuelle et maladie ("cécité verbale"). Elle donne aussi naissance à l'éventualité d'une détermination génétique notamment de la dyslexie ou de l'existence d'un dysfonctionnement cérébral minime pour expliquer l'origine des difficultés et/ou des troubles.

Du côté des psychanalystes, on assure que les difficultés d'apprentissage scolaire ne sont que les symptômes de troubles affectifs. Bruno BETTELHEIM insistait sur des exemples du "refus d'apprendre" d'origine psychologique : défi à l'autorité, culpabilité de dépasser ses parents, résistance à leurs exigences.

En revanche, si l'on accepte que ces déficiences relèvent d'hypothèses médicales pour expliquer des faits pédagogiques, alors on peut observer que, tel courant psychopédagogue se réfère à la thèse du "handicap socio-culturel" : la proportion de mauvais lecteurs ou de mauvais parleurs va croissant quand le niveau socio-culturel s'abaisse. Tel autre met au banc des accusés les méthodes de lecture, notamment la méthode "globale" dénoncée par les partisans des méthodes analytiques.

Force est de constater, que la définition, la classification, la nature, voire l'existence même de ces troubles sont parmi les sujets les plus controversés du

développement de l'enfant et de l'adolescent (singulièrement pour la dyslexie). A chaque courant de pensée sa vérité, à chaque protagoniste ses intérêts, y compris pour certains marchands.

Essayons cependant d'établir, par analyse d'une bonne cinquantaine de définitions de la dyslexie et d'une dizaine concernant la dysphasie, une synthèse des données scientifiques et conventionnelles actuellement utilisées.

## **I. REMARQUE PREALABLE AUTOUR DES MOTS : TROUBLE - RETARD - LANGAGE**

Par trouble, il est convenu d'entendre syndrome de désorganisation d'une fonction, liée à un défaut structurel dans l'apparition, l'installation d'un ou de plusieurs éléments constitutifs du langage. Par exemple, on pourrait assurer qu'il existe une véritable dysharmonie chronologique entre les différentes compétences élémentaires nécessaires à la genèse du langage. Le trouble est par nature durable dans le temps, résistant pour partie aux remédiations, divers dans ses formes et dans les signes associés, variable par sa gravité et par les incapacités générées. Il se distingue d'un retard du langage par les délais de récupération, par les conséquences occasionnées et souvent par l'inexistence de signe associé.

Le langage est une entité abstraite qu'on ne peut découvrir qu'à travers ses utilisations et quand on parle de troubles du langage, il s'agit bien d'une perturbation d'un outil au service de la communication. L'outil se révèle par le biais de la parole ou l'écriture, la lecture ou la compréhension du langage émis par un tiers, c'est dire qu'on n'appréhende le langage qu'à travers ses conséquences sociales ou personnelles mais jamais en tant que tel.

## II. ESSAI DE DEFINITION DE LA DYSPHASIE

### a) Synthèse scientifique :

La dysphasie doit être inscrite dans l'ensemble des perturbations développementales qui gênent l'enfant dans sa construction d'un être social et affectif. La particularité de la dysphasie tient au fait que les obstacles majeurs qui s'opposent à cette construction résident dans la qualité de l'équipement linguistique qui empêche le langage de jouer ses rôles de médiateur privilégié de la relation et de support de la pensée.

Certains chercheurs parlent de déviance linguistique : le sujet ne parle pas moins, ni comme un sujet plus jeune ; il parle différemment. Du fait des délais normaux de mise en place des fonctions linguistiques chez l'enfant, le diagnostic de ces troubles n'est pas possible avant l'âge de 3-4 ans. Il n'existe pas encore de consensus sur la physio-pathologie des différentes dysphasies, leurs étiologies, les limites de leurs définitions.

On s'accorde, semble-t-il, sur les différents symptômes. Ainsi on distingue essentiellement des dysphasies d'expression (le trouble prédomine sur les voies de "sortie"), et des dysphasies de réception (le trouble prédomine sur les voies de la compréhension, les voies d'"entrée" du message linguistique).

**Les dysphasies d'expression** se traduisent par des difficultés qui touchent les trois grandes fonctions expressives :

- la recherche et la récupération des mots en mémoire (indisponibilité ponctuelle des mots) ;
- l'organisation automatique des mots en phrase (parler "style télégraphique", réduction linguistique) ;

- la mise en sons des mots, la programmation puis la réalisation des différents sons nécessaires à la production sonore de l'énoncé (suite séquentielle des sons du langage rendant inintelligible la parole de l'enfant).

Le prototype des dysphasies de l'enfant est souvent considéré comme la combinaison de l'altération des deux dernières fonctions précitées.

Cette dysphasie, outre le trouble expressif oral majeur, induit toujours des troubles encore plus marqués en langage écrit (du fait des exigences particulières de l'écrit en matière de syntaxe et de phonologie), engendrant des échecs scolaires précoces (début du primaire) et massifs. Aussi, outre la rééducation visant à l'amélioration des capacités communicationnelles, des stratégies spécifiques d'apprentissage de la lecture/écriture doivent être mises en œuvre, sous peine d'aboutir à un "illettrisme" (illettrisme structurel d'origine linguistique).

D'autres troubles spécifiques sont souvent associés, qui font partie intégrante de la pathologie dysphasique, par exemple : un déficit des activités séquentielles autres que phonologiques (rythmes, notions de temps), ou un déficit de la mémoire de travail (mémoire à court terme, empan mnésique).

Mais dans tous ces cas, la compréhension linguistique est préservée, et l'enfant cherche à établir la communication par tous les moyens possibles (gestes naturels, regards, démonstrations, attitudes, mimiques, dessins,...).

**Les dysphasies de réception** sont plus rares mais aussi beaucoup plus graves puisqu'elles touchent les capacités de décodage des sons à valeur linguistique : elles compromettent donc la compréhension du langage et la constitution même de la langue : par voie de conséquence, ces enfants sont généralement sans expression orale.

Par ailleurs, il arrive que les enfants soient atteints simultanément de divers troubles : ces associations ne sont probablement pas fortuites, mais leur

étiologie reste souvent inconnue. Chacune constitue de fait une configuration rare, qui nécessite un inventaire précis des compétences et incompétences de chaque enfant, et qui motive une adaptation très individualisée du projet et des modalités de prise en charge.

On peut citer :

- dysphasie et dyspraxies (troubles de la conception et de la réalisation du geste, d'origine cérébrale, sans paralysie ni trouble moteur périphérique) ;
- troubles mnésiques dans toutes les modalités auditivo-verbales et visuelles ;
- troubles neurovisuels graves (agnosie visuelle) ;
- surdit .

#### **b) D finitions conventionnelles :**

Les dysphasies, jamais ainsi d nomm es, sont r pertori es dans trois syst mes commun ment admis de classification des troubles.

L'Organisation Mondiale de la Sant  dans la classification statistique internationale des maladies et des probl mes de sant  connexes (10<sup> me</sup> r vision : C.I.M 10) retient les troubles sp cifiques de la parole et du langage comme des troubles dans lesquels "les modalit s normales" d'acquisition du langage sont alt r es d s les premiers stades du d veloppement. Ces troubles ne sont pas directement attribuables   des anomalies neurologiques, des anomalies anatomiques de l'appareil phonatoire, des alt rations sensorielles, un retard mental ou des facteurs de l'environnement. Les troubles sp cifiques du d veloppement de la parole et du langage s'accompagnent souvent de probl mes associ s tels des difficult s de lecture et d'orthographe, une perturbation des relations interpersonnelles, des troubles  motionnels et des troubles du comportement.

Ils incluent, entre autres, le trouble sp cifique de l'acquisition de l'articulation, le trouble de l'acquisition du langage de type expressif, le trouble de l'acquisition du langage de type r ceptif.

L'association de psychiatrie américaine dans le D.S.M. IV regroupe sous la rubrique de la section du trouble du développement, les troubles du langage et de la parole : articulation, langage expressif, langage réceptif.

En France, la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages, inspirée étroitement de la classification internationale des handicapés proposée par l'O.M.S. retient la définition des déficiences du langage et de la parole comme une déficience du mode de communication lorsqu'elle n'est pas due à une déficience intellectuelle. Ainsi un trouble du langage est une déficience qui peut être responsable d'une incapacité, l'incapacité de communication, pouvant entraîner un désavantage (traduction de handicap en anglais) tel une situation de non-intégration sociale.

**c) Ce qu'il faut retenir :**

- Au-delà de l'inexistence d'un consensus scientifique sur l'étiologie, la physio-pathologie, les définitions des différentes dysphasies, il semble qu'un accord se dégage sur les symptômes permettant de distinguer deux grands types de dysphasie : réception - expression.
- Chez chaque enfant et chez un enfant à différents âges, il existe de multiples combinaisons des atteintes phonologiques lexicales ou syntaxiques en compréhension ou en production, constituant un tableau propre à l'enfant et conduisant à des solutions rééducatives et pédagogiques différentes.
- Il semble admis que la dysphasie soit un trouble structurel et que le retard de langage soit un trouble fonctionnel susceptible de s'amender grâce à une optimisation des conditions de stimulation.

### **III. ESSAI DE DÉFINITION DE LA DYSLEXIE**

**a) Synthèse scientifique :**



Du début du siècle à aujourd'hui, on relève sans difficulté une bonne cinquantaine de définitions de la dyslexie. Force est de constater qu'il n'y a pas d'unanimité scientifique, pour au moins deux raisons :

- La première est de nature sémantique : tantôt les définitions couvrent soit le champ étiologique, soit le champ sémiologique, soit les deux à la fois.
- La seconde est de nature conceptuelle, voire idéologique : ici on considère la dyslexie comme un trouble neurologique, là comme un trouble spécifique de l'apprentissage de la lecture ou du langage écrit ou encore on met en doute l'existence de ce trouble et la notion même de dyslexie.

On peut essayer, au risque d'être schématique, de dégager deux champs de définition nettement distincts :

### ■ **La dyslexie : trouble spécifique du langage écrit.**

On désigne ici sous le terme "dyslexiques" les enfants qui présentent un échec massif et persistant en lecture en dépit de l'absence des facteurs pénalisants (univers familial, retard mental, troubles affectifs, troubles sensoriels).

On désigne sous le terme "dyslexie" un trouble spécifique et durable de l'acquisition puis de l'utilisation du langage écrit. Lors de l'évolution, on observe, non pas un simple décalage dans les acquisitions, mais une déviance. Le trouble induit une désorganisation du processus du langage écrit. Les dyslexies de développement affectent en premier lieu le langage écrit (lecture et orthographe) mais elles ont également des composantes cognitives, linguistiques et psychologiques. Par ailleurs, une mauvaise maîtrise du langage oral (retard de langage ou dysphasie) est également souvent mentionnée comme ayant précédé ou accompagné les difficultés de lecture.

Le déficit chez les dyslexiques se définit par une incapacité à identifier correctement les mots écrits. Alors qu'ils identifient correctement les stimuli visuels, qu'ils accèdent facilement au sens des mots s'ils leur sont présentés oralement, ils sont dans l'incapacité d'établir un système de reconnaissance de mots. Chez le lecteur expert, la reconnaissance de mots est extrêmement rapide, de telle sorte que le sujet n'a pas conscience de lire, mais seulement conscience du produit de sa lecture. Au cours de l'apprentissage de la lecture, l'enfant devient capable d'identifier rapidement de plus en plus de mots et de plus en plus rapidement. C'est cette étape de traitement que ne parviennent pas à mettre en place les enfants dyslexiques, ce qui pénalise alors la suite des traitements impliqués dans l'activité de lecture.

Les partisans de cette définition distinguent deux types de dyslexie :

⇒ **La dyslexie phonologique est la plus fréquente et se traduit par de grandes difficultés dans les conversions grapho-phonémiques.**

On observe :

- une méconnaissance des règles de conversion ;
- des erreurs d'ordonnement avec des inversions, des ajouts, des omissions ;
- des substitutions de graphèmes visuellement proches : b/d - u/n... ;
- des confusions entre phonèmes sourds et sonores : p/b - t/d... ;
- des substitutions de mots graphiquement proches.

La lecture de l'enfant repose essentiellement sur sa capacité à reconnaître le mot globalement sans qu'il puisse en analyser les éléments constitutifs. Cette capacité de mémorisation globale de mots nouveaux est cependant handicapée par les faibles capacités de déchiffrage grapho-phonémique nécessaires à la découverte autonome de nouveaux mots écrits. De ce fait, l'enfant peut lire les mots connus (réguliers et irréguliers) mais ne lit pas, ou mal, les mots inconnus pour lesquels il se contente alors d'une approximation par ressemblance visuelle.

⇒ **La dyslexie de surface (dyséidétique) se traduit par un accès perturbé au sens.**

On observe :

- un bon déchiffrage de mots réguliers et de pseudo-mots ;
- un faible lexique de mots reconnus globalement ;
- une incapacité à lire les mots irréguliers.

La lecture est très coûteuse en effort cognitif puisqu'elle repose entièrement sur un déchiffrage grapho-phonémique systématique. L'attention est entièrement consacrée au décodage. Le rythme de lecture est donc très lent et les problèmes de compréhension sont majeurs.

Ces deux types de dyslexie représentent des extrêmes. Dans les faits, les manifestations des troubles lexiques sont souvent plus confuses et moins tranchées. Il n'existe pas de preuve formelle attestant qu'il s'agisse de deux troubles dont l'origine est fondamentalement distincte. A l'heure actuelle, il est plus prudent de considérer ces variations comme des manifestations différentes des troubles sans invoquer ni de rupture

qualitative dans les manifestations des troubles ni d'origine distincte pour ces "types".

Enfin, il convient d'indiquer que pour la communauté scientifique qui épouse la thèse "du trouble spécifique du langage écrit", les difficultés d'analyse phonologiques sont reconnues comme étant à l'origine des troubles. Le cerveau présente des particularités dans sa morphologie liées à l'intensité du déficit phonologique et une activation des zones cérébrales différente dans l'espace et dans le temps de celles activées sur un cerveau de sujet non dyslexique.

### ■ La dyslexie : "la mal-lecture".

De nombreuses recherches dans le domaine psycho-pédagogique ont essayé de mieux comprendre les difficultés de lecture (ou spécificités de la lecture) et ont abouti à ce que ces chercheurs nient l'existence de la dyslexie ou pour le moins la considèrent comme une notion douteuse.

Ils caractérisent les mauvais lecteurs par trois sortes de déficits :

- au niveau technique : ils sont à la fois mauvais décodeurs de mots, mauvais explorateurs de textes ;
- au niveau stratégique : ils n'ont pas bien saisi la double nature de l'acte de lire → décoder-identifier des mots et explorer-questionner le contenu des phrases et des textes. Ils ne savent pas combiner ces deux opérations contrastées ;
- au niveau culturel : ils expriment une vision essentiellement utilitariste de la lecture et ne semblent pas avoir intégré sa dimension symbolique.

Ils démontrent par ailleurs qu'il n'existe quasiment pas de "vrais dyslexiques" si l'on retire les enfants en échec en lecture qui ont :

- un âge mental légèrement inférieur à 6 ans à l'entrée du C.P. ;
- une intelligence verbale plus ou moins insuffisante ;

- des difficultés cognitives dans des tâches particulières ;
- une élaboration du langage incertaine ;
- des difficultés psychologiques légères (affectives, relationnelles) ;
- un environnement socio-culturel assez peu stimulant ;
- des conditions pédagogiques plutôt médiocres.

La quasi-totalité des enfants présumés "vrais dyslexiques" (ou dyslexiques phonologiques, spécifiques, développementaux...) présentent une association de plusieurs de ces sept caractères.

Ces chercheurs ajoutent au débat que, dans la plupart des cas, l'état de "non-lecture" est lié à la qualité de l'environnement éducatif et de l'intervention pédagogique et didactique. En effet, ils constatent que :

- un enfant d'ouvrier peu qualifié et un enfant de cadre supérieur peuvent tous les deux vivre dans des "conditions socio-culturelles normales", mais le premier a quatre fois plus de risques de ne pas apprendre à lire au C.P. que le second ;
- en Z.E.P., avec le même type de public, la réussite en lecture au C.P. peut varier, selon les classes, de 80 à 20 % alors que les conditions d'enseignement semblent "normales" ;
- il existe des écoles et des classes de C.P. où, année après année, grâce à une action pédagogique de qualité, on ne relève pas d'échec en lecture, sauf cas exceptionnels. Voici 40 ans, un chercheur en psychologie de l'éducation notait déjà que "lorsque les conditions pédagogiques normales sont réunies, il reste une proportion infime de dyslexie" (B. ANDREY, 1958).

## **b) Définitions conventionnelles :**

Comme pour les dysphasies, les trois systèmes de classification les plus utilisés servent de référence.

L'Organisation Mondiale de la Santé classe dans la section des troubles du langage oral et/ou écrit les troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires. Ils sont discutés comme des troubles dans lesquels "les modalités" habituelles d'apprentissage sont altérées dès les premiers stades du développement. L'altération n'est pas seulement la conséquence d'un manque d'occasion d'apprentissage ou d'un retard mental et elle n'est pas due à un traumatisme cérébral ou à une atteinte cérébrale acquise. Ces troubles comprennent les troubles spécifiques de la lecture, de l'acquisition de l'orthographe, de l'acquisition de l'arithmétique et le trouble mixte des acquisitions scolaires dans lequel il existe à la fois une altération significative du calcul et de la lecture ou de l'orthographe, non imputable exclusivement à un retard mental global ou à une scolarisation inadéquate.

La nosographie américaine du DSM IV ne retient pas le terme de dyslexie. Elle parle de troubles spécifiques du langage écrit et met sur le même plan les facteurs cognitifs, linguistiques, socio-environnementaux et psychologiques.

La nomenclature française, dans le cadre des déficiences du langage et de parole, comprend les troubles du langage écrit et oral comportant les déficiences de l'expression verbale, de la compréhension du langage écrit et verbal, de l'utilisation verbale, voire gestuelle, et la déficience de l'apprentissage du langage écrit et parlé.

On remarque aisément que les définitions conventionnelles d'inspiration médicale ne retiennent pas le terme de dyslexie.

**c) Ce qu'il faut retenir :**

- Les nomenclatures utilisées ont recours, pour discriminer les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage écrit, à un critère de discrédance : les performances aux tests ad hoc doivent être nettement au-dessous du niveau escompté. La C.I.M. 10 indique que les résultats obtenus à l'aide de tests standardisés doivent être significativement inférieurs au niveau attendu, à savoir inférieurs de deux écarts-types ou plus à la moyenne, compte tenu de l'âge et de l'intelligence de l'enfant. Or, de nombreuses expériences ont démontré la non-pertinence de ce critère. En d'autres termes, s'il est possible d'identifier les enfants ayant des difficultés spécifiques d'apprentissage, le critère de discrédance qui est central aux systèmes de classification n'est pas ce qui les distingue systématiquement d'autres enfants fonctionnant normalement. Sans remettre en cause la validité des classifications, observons que s'agissant de la "dyslexie", elles ne permettent pas totalement de cerner la nature du problème posé.
- Aucun système de classification n'emploie les termes de "enfant dyslexique" et de "dyslexie". Ils sont abandonnés principalement au profit de "enfant présentant une déficience du langage écrit" et de "trouble spécifique du langage écrit".
- Les polémiques restent vives entre les diverses écoles ou courants de pensée. Personne ne nie cependant que des enfants, des adolescents et des adultes manifestent des difficultés de lecture et d'écriture considérables et souvent inattendues au vu de leurs capacités intellectuelles.

#### IV. AMPLEUR DU PROBLÈME

En supposant que les dyslexies et les dysphasies sont des troubles spécifiques du langage oral et écrit et qu'ils sont identifiables, au moins par le système de classification de l'O.M.S. internationalement utilisé, on peut essayer de s'aventurer sur le terrain de la proportion d'élèves concernés.

Les comparaisons internationales effectuées sur 21 pays par l'O.C.D.E. en 1995 montrent que la prévalence de ces troubles va de valeurs très faibles : - de 1 % en Irlande et aux Pays-Bas à des valeurs très élevées, autour de 25 % aux Etats-Unis et en Finlande, la plupart se situant entre 3 et 5 %. En France, 1,1 % des élèves en 1994-1995 relevant de la catégorie "déficiences de la parole et du langage" ont été affectés dans des classes, des écoles ou des établissements spécialisés. Pour apprécier ces pourcentages, il faut tenir compte des faits suivants :

- des 1,1 % il est nécessaire d'extraire ceux qui ont des troubles particuliers de la parole ;
- à l'inverse des enfants intégrés en classe ordinaire s'ajoutent au pourcentage précédent ;
- ces troubles sont sans doute insuffisamment ou mal diagnostiqués en France.

On peut au moins déjà dire que le chiffre de 10 % de dyslexiques souvent avancé est peu plausible.

S'agissant plus précisément de la maîtrise du langage écrit, dans le but d'étudier d'une manière précise les problèmes rencontrés par les élèves en difficulté en lecture, une épreuve spécifique a été bâtie, à la demande de l'Observatoire National de la Lecture, en complément de l'Evaluation Nationale en Français en classe de 6<sup>ème</sup> à la rentrée 1997. Cette étude a permis de faire apparaître, parmi l'ensemble des élèves en difficulté de lecture (14,9 % en 1997), trois grands groupes d'élèves :



- 4,3 % de l'ensemble des élèves en 6<sup>ème</sup> peuvent être considérés comme en grande difficulté de lecture. Ils commettent nettement plus d'erreurs dans l'identification des mots par voie directe ou indirecte, en orthographe, et dans la capacité à comprendre des énoncés...
- 7,8 % sont en difficulté car ils sont handicapés par une extrême lenteur ;
- 2,8 % tout en étant en difficulté sont dans une situation moins préoccupante. Ils semblent avoir mieux acquis les apprentissages fondamentaux mis en œuvre dans l'acte de lire, mais achoppent sur des compétences qu'on pourrait qualifier de "haut niveau".

On peut oser émettre l'hypothèse que 4,3 % d'élèves en grande difficulté présentent des erreurs équivalentes dans leur nature à celles des enfants présentant une dyslexie quelle soit phonologique ou de surface.

Cette proportion est, dans une certaine mesure, confirmée par certains travaux de psycho-pédagogues contestant la notion de dyslexie et s'attachant au concept de mauvais lecteur (en particulier S. SYLVANISE et G. CHAUVEAU en 1993 et 1997). En effet, selon leurs grilles d'analyse et d'évaluation, ils observent :

- 4 à 5 % en CE2 et en 6<sup>ème</sup> très mauvais lecteurs ;
- 10 à 15 % en C.P. apprentis lecteurs en difficulté ;
- 10 à 15 % en G.S. apprentis lecteurs fragiles.

Ils constatent aussi que moins de 1 % de la population scolaire dite "normale" vers 9-10 ans (surtout les garçons) présentent des phénomènes persistants de "non-lecture".

S'agissant du langage oral et en se référant à certaines études épidémiologiques, STEVENSON et RICHMAN évaluent les troubles du langage oral à 0,57 % à 3 ans, DRILLIEN et DRUMMOND à 0,42 % à 5 ans, Christophe-Loïc GERARD en 1991 parle de 1 %.

En définitive, quels que soient les présupposés étiologiques et sémiologiques, on peut admettre que :

- environ 1 % des enfants présente des difficultés sévères du langage oral ;
- environ 4 à 5 % présentent des grandes difficultés du langage écrit (notamment en lecture) dont moins de 1 % sont des "non-lecteurs".

En d'autres termes, selon la nomenclature française, environ 5 % des enfants présenteraient une déficience du langage et de la parole, soit 1 enfant sur 20, dont moins de 1 % une déficience sévère.

Il importe de souligner enfin :

- qu'un diagnostic précipité d'un trouble peut entraîner un pronostic de déficience induisant souvent un "marquage" social, scolaire et médical pour l'enfant ;
- que ces déficiences pour être avérées (distinctes du retard) requièrent une confrontation éprouvée de l'enfant avec la langue orale et écrite. Evitons de parler de trouble spécifique du langage oral avant 5 ans, et de trouble spécifique du langage écrit avant 8 ans.

**ETAT DES**

**LIEUX**

# CONSTAT AU PLAN NATIONAL

## I. IL EXISTE UN CADRE REGLEMENTAIRE

L'accueil et les prises en charge pédagogiques au sein de l'Education Nationale des enfants atteints de troubles du langage s'inscrivent dans le cadre général de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaires.

### a) Trois textes de référence :

Trois textes méritent particulièrement attention et constituent le cadre de référence actuel :

⇒ L'arrêté du 9 janvier 1989 qui fixe la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages. Depuis cette date, on doit légitimement admettre que la France reconnaît l'existence de déficience du langage et de la parole en tant que déficience des modes de communication (dont la communication orale et écrite) lorsqu'elle n'est pas due à une déficience intellectuelle.

⇒ Le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées fixé par décret du 4 novembre 1993. Ce guide permet d'identifier la nature et la gravité de la déficience, ses conséquences en terme d'incapacité et de désavantage. A l'usage des CDES et des COTOREP, il permet de décider ou non de l'octroi d'une allocation d'éducation spéciale (A.E.S.).

Le chapitre IV du guide-barème "déficiences du langage et de la parole" comporte 4 sections dont les deux premières nous concernent

ici (la section 3 traite des déficiences vocales, et la section 4 des conséquences d'une déficience auditive congénitale ou acquise).

**Dans le cadre de la section 1. : (Déficiences acquises du langage et de la parole (en tant qu'outil de communication) chez l'enfant, chez l'adulte après l'acquisition de l'écriture et de la lecture).**

Le praticien compétent décrit la pathologie du langage oral et la pathologie du langage écrit. L'appréciation de la déficience porte sur le caractère informatif du langage et la spontanéité du discours lors de conversations et d'épreuves diverses (dénomination, désignation, répétition, narration, construction de phrase, copie, dictée, lecture...).

**Dans le cadre de la section 2 : (Troubles du langage et de la parole congénitaux ou acquis avant ou pendant l'acquisition de l'écriture et de la lecture).**

On juge la gravité sur la spontanéité, le caractère informatif du langage par des épreuves diverses explorant la phonologie, la compréhension et l'expression orale et/ou écrite, la rétention, le vocabulaire, la lecture, l'orthographe, la dénomination, la désignation, la répétition, la narration d'histoires connues.

Le critère permettant d'atteindre le taux de 50 %, donc des aides spécifiques à l'éducation spécialisée, est, en cas de trouble du langage comme pour tous les autres chapitres du barème, l'atteinte de la socialisation, c'est à dire le niveau des contraintes que subissent l'enfant et sa famille pour maintenir une scolarisation et des apprentissages les plus conformes possibles à ses capacités.

Dans les cas "ordinaires", où la thérapeutique régulière est organisée sans difficulté, en proximité, avec insertion satisfaisante de l'enfant dans son milieu scolaire ordinaire, dans son école de quartier, il n'y a pas

lieu de reconnaître un taux d'incapacité de l'ordre des atteintes " importantes ".

Si, du fait de la déficience, une organisation complexe des soins avec contraintes importantes (dues par exemple à l'éloignement du lieu adapté de prise en charge, des transports, une fréquence importante des rééducations) mettant en cause la vie "ordinaire" de l'enfant est nécessaire, ce qui arrive dans les cas sévères, il est tout à fait conforme au guide-barème de reconnaître un taux de 50 % et plus.

Il est important de procéder à chaque fois à une analyse au cas par cas, permettant à la CDES sur la base notamment des éléments fournis par l'école et les différents intervenants, de différencier, parmi les enfants présentant des dyslexies ou dysphasies, ceux qui relèvent réellement d'un soutien assimilable à une éducation spéciale, de ceux qui présentent des troubles ne nécessitant pas la mise en œuvre d'aides complexes et contraignantes.

En d'autres termes, il est essentiel d'avoir à l'esprit que ce guide-barème comme d'ailleurs les systèmes de classifications internationales, différencie des troubles et non des personnes et qu'une déficience du langage oral et écrit peut être plus ou moins handicapante.

⇒ La note de service du 25 janvier 1990 qui porte sur les recommandations et mesures en faveur des élèves rencontrant des difficultés particulières dans l'apprentissage oral et du langage écrit.

Cette note stipule que de nombreux enfants souffrent de troubles de la maîtrise du langage oral et/ou du langage écrit. Il est convenu de regrouper ces troubles, quelle que soit leur origine ou leur intensité et à quelque niveau de la scolarité qu'ils apparaissent, sous le nom de dyslexie.

Manifestement ce texte est source d'ambiguïtés ; à la fois, on valide la notion de dyslexie, on assimile la dyslexie à tout trouble de la maîtrise du langage oral et écrit, on considère que tous les enfants présentant ces troubles sont dyslexiques et enfin, il est contradictoire avec l'esprit de l'arrêté de 1989 et son outil d'application : le guide-barème de 1993.

Si l'on juge que l'essai de définition présenté dans la partie précédente est relativement convaincant, il convient d'abroger cette note.

## **II. IL EXISTE DE NOMBREUX RAPPORTS SUR LE SUJET**

Depuis cinq ans, on retiendra essentiellement les contributions suggérées par le Ministère de l'Education Nationale et par le Secrétariat d'Etat à la Santé.

### **a) Le rapport de la conférence nationale de Santé de 1997 :**

Le Haut Comité de la Santé Publique a proposé la définition suivante des troubles spécifiques de l'acquisition du langage écrit : “ déficit durable et significatif du langage écrit qui ne peut s'expliquer par une cause évidente ”.

En l'absence de preuve scientifique issue de la littérature, il a proposé les recommandations suivantes :

- Un enfant ayant un trouble de l'acquisition du langage écrit doit avoir une enquête anamnétique et un examen clinique
- Devant une suspicion de troubles spécifiques de l'acquisition du langage écrit chez un enfant en première année d'apprentissage de la lecture (cours préparatoire) :

- un bilan orthophonique d'aptitude à l'acquisition du langage écrit et/ou oral est recommandé,
- un bilan orthophonique de la pathologie du langage écrit et/ou oral sera systématiquement fait au plus tard au début de la deuxième année d'apprentissage de la lecture.
- La prescription du bilan orthophonique est un acte médical. Ce bilan ne peut être réalisé qu'après prescription par le médecin.
- Le compte rendu écrit du bilan orthophonique est adressé au médecin prescripteur. Le compte rendu doit mentionner :
  - les tests utilisés et leurs résultats ;
  - les objectifs et le projet thérapeutique.
- Idéalement, la prise en charge d'un enfant ayant des troubles de l'acquisition du langage écrit doit se faire en coordination au sein de l'équipe soignante (médecin, orthophoniste) et en collaboration avec la famille et l'enseignant, dans le respect du secret professionnel.
- Il est nécessaire et urgent de développer en France la recherche et l'évaluation des pratiques professionnelles en orthophonie.
- Il est recommandé d'augmenter la formation initiale et continue des médecins sur le diagnostic et le dépistage des troubles du langage écrit.

**b) Le rapport sur les handicapés rares de décembre 1996 de la Direction de l'Action Sociale au Ministère du travail et des affaires sociales :**

Ce rapport présente les dysphasies graves en tant qu'handicap rare. Les dysphasies graves, essentiellement les dysphasies de réception



intrinsèquement ou du fait de troubles associés sont responsables d'une absence de langage oral.

Ces pathologies neuro-linguistiques graves sont des pathologies extrêmement invalidantes, qui mettent en échec les enfants à la fois dans leur communication et dans leurs acquisitions scolaires.

La rareté de ces pathologies, et les confusions possibles avec d'autres troubles de la communication, ont conduit à une prise en compte très imparfaite des problèmes particuliers de ces enfants.

Dans cette perspective, la Direction de l'Action Sociale préconise la création de centres de ressources, étape essentielle pour un meilleur affinement du diagnostic, suivi de la mise en place d'actions spécifiques auprès de ces enfants souvent géographiquement isolés.

**c) Le rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés de mars 1999 rédigé par l'Inspection Générale des Affaires Sociales et par l'Inspection Générale de l'Education Nationale :**

Les propositions émises visent, en premier lieu, à relancer la politique d'intégration scolaire en rappelant solennellement, par une charte de portée générale, les principes fondamentaux qui président à la démarche d'intégration. Il convient également de publier une circulaire d'accompagnement qui rappellerait l'économie des textes existants, et de soutenir cette politique d'intégration individuelle par une organisation institutionnelle coordonnée, déclinée au niveau national, régional et surtout départemental.

Le rapport préconise de poursuivre le développement volontariste des emplois-jeunes, aides-éducateurs et auxiliaires d'intégration, en

introduisant pour ces agents une véritable formation. Il est également nécessaire de clarifier la situation des CLIS, de favoriser le développement des UPI et de susciter l'appel au "pôle handicap" du service du centre national d'enseignement à distance (CNED).

L'amélioration des conditions de l'enseignement général et professionnel passe par un développement de la formation initiale des enseignants à tous les niveaux, ainsi que par des actions de formation continue. Elle appelle aussi la révision des formations spécialisées et l'introduction de telles formations pour des professeurs du second degré.

Il convient en outre de réviser, de manière substantielle, les conditions de l'enseignement professionnel pour les jeunes handicapés, d'assurer son suivi et son évaluation, et de prendre des dispositions pour que le matériel spécifique, notamment pour les déficients visuels, ne soit pas à la charge des parents.

S'agissant de l'orientation des enfants handicapés enfin, le rapport souhaite, de manière urgente, un rappel de la loi et des textes d'application aux responsables administratifs, comme aux acteurs de terrain sur deux thèmes principaux : l'examen individuel des besoins éducatifs spécifiques de chaque enfant handicapé et le rôle central de la CDES en matière d'orientation, la responsabilité de l'Etat en la matière devant être assumée.

**d) Ce qu'il faut retenir de ces rapports :**

Il existe manifestement une préoccupation commune du Ministère de l'Education Nationale et du Secrétariat d'Etat à la Santé sur le sujet des troubles du langage.

Tout en restant prudent compte tenu de l'absence de preuve scientifique, les recommandations faites visent à reconnaître les difficultés, les souffrances d'enfants et d'adolescents présentant des perturbations graves du langage oral et écrit, et à leur apporter des aides appropriées. Elles suggèrent aussi des mesures d'ordre politique touchant à l'éducation, à la formation et à la santé.

Partant du postulat que le "mal-lire" et le "mal-parler" sont des déficiences, que tous les enfants présentant ces déficiences ne sont pas handicapés, ces rapports affirment au moins trois idées maîtresses :

- l'Etat, en la matière doit engager sa responsabilité ;
- la scolarisation de ces enfants est un droit incontestable induisant une amélioration des conditions d'enseignement de l'école maternelle au lycée dont le lycée professionnel ;
- la prise en charge d'un enfant ayant des troubles du langage oral et écrit doit se faire en coordination, pour ne pas écrire en partenariat, entre les enseignants, la famille, l'enfant et l'équipe soignante (médecin de l'Education Nationale, médecin de ville, médecins spécialistes, orthophonistes) lorsque le degré de la déficience le justifie.

### **III. IL EXISTE AUSSI DES PROJETS DE LOI**

Deux projets de loi, respectivement en 1987 et en 1999, ont été déposés. Le plus récent est relatif au dépistage systématique des enfants atteints de troubles entraînant des difficultés d'apprentissage de la lecture et de l'écriture. L'exposé des motifs précise :

- Qu'en raison de la nécessité d'agir en faveur de ces enfants, et sachant que plusieurs pays étrangers, dont les Etats Unis, les Pays Bas ou la Scandinavie, développent des programmes spécifiques de dépistage et de prise en charge, l'objet de la présente proposition de loi est de rendre obligatoire un dépistage systématique de ces troubles lors du passage à l'école maternelle (article 1<sup>er</sup>). Dès le cours préparatoire, si l'enfant n'a pas été encore "dépisté", chaque jour d'école devient pour lui une véritable épreuve. L'enfant qui n'avait pour problème principal qu'un trouble de l'apprentissage du pouvoir-lire et écrire va au fil des classes suivantes, développer d'autres problématiques issues de sa marginalisation progressive (exemples : névrose d'échec, auto-dévalorisation, dégradation du climat familial...) beaucoup plus difficiles à résorber.
- En terme de coûts pour la collectivité, une rééducation associant, même, de nombreux moyens restera toujours inférieure à la prise en charge ultérieure de ces autres troubles. Que dire du coût pour la société de ceux qui auront été victimes d'absences totales de prise en charge ou d'erreurs graves d'orientation, et qui ne pourront aller au bout d'aucun cursus scolaire ou formatif.
- La reconnaissance officielle de ce handicap et d'un dépistage obligatoire impose au Ministère de l'Education Nationale de prendre toute une série de mesures de soutien et d'aides pédagogiques appropriées (article 2 et 3) ainsi que la mise en place d'une formation spécifique des enseignants.
- Il est primordial que l'enfant atteint par ces troubles ne quitte pas, ou le moins longtemps possible, l'environnement scolaire normal. Trop de ces enfants ont été mal orientés vers des établissements spécialisés, non adaptés à leur handicap.

- Aussi face à ces enfants dont la réduction des troubles de la lecture et de l'écrit va être la clef de l'accès à des chances de construction et de socialisation, l'Etat a la responsabilité de mettre en place un système cohérent et performant de prévention et de rééducation de ces troubles.
- L'article 4 fait appel à une majoration des droits sur les tabacs pour compenser les dépenses résultant de l'application de la présente proposition de loi.

Le projet de loi déposé par Monsieur le Député Christian KENT et enregistré à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 9 novembre 1999 n'a fait, à ce jour, l'objet d'aucune décision. On peut cependant retenir qu'il insiste sur la nécessité d'un dépistage précoce systématique et de mesures pédagogiques adaptées mises en place sous la responsabilité d'enseignants spécialisés formés à la remédiation des troubles spécifiques.

#### **IV. IL EXISTE AUSSI DES INITIATIVES DIGNES D'INTERET**

A partir des auditions réalisées, des comptes rendus d'expériences reçus et d'une enquête lancée auprès d'équipes prenant en charge des enfants et des adolescents "dyslexiques" et "dysphasiques", force est de constater qu'il existe sur le territoire national un foisonnement d'initiatives. Par souci d'information et dans la perspective des recommandations à faire, cinq actions sont ici présentées :

**a) Des actions langagières à l'école maternelle co-proposées par les enseignants de classes et les membres des réseaux d'aides aux élèves en difficulté (RASED) :**

L'exemple du RASED de Gradignan (Gironde) témoigne d'une stratégie préventive des difficultés langagières articulée autour de trois types d'activités

▪ Une observation longitudinale des enfants :

Intégré au projet d'école, le projet du RASED consiste à mettre en évidence, par une observation longitudinale, les enfants dont les troubles fréquents et persistants risquent d'entrer dans le cadre des pathologies du langage.

Lors du bilan de 4 ans (moyenne section), une analyse de l'évolution du langage de chaque enfant conjuguée avec les observations du médecin de PMI, permet de décider de la pertinence de prises en charge hors Education Nationale, ou de la nécessité d'examens spécialisés complémentaires.

Le but est de proposer suffisamment tôt aux enfants présentant des troubles persistants, la prise en charge spécialisée la plus adéquate.

La méthode retenue par les enseignants et les membres du RASED, est d'aider l'enfant à communiquer avec les autres enfants de la classe, en petit groupe ou en grand groupe.

Les parents sont associés au projet.

▪ Des ateliers de "stimulation du langage" :

Cette activité est présentée à tous les parents des enfants en petite section lors de réunions de rentrée, le maître rééducateur intervient sous la forme d'action individuelle de 7 à 8 minutes dans la classe.

Les observations effectuées par le maître rééducateur et l'enseignant de la classe sont analysées toutes les cinq ou six séances et permettent de noter la progression des enfants (langage, communication, expression). Des rencontres régulières avec les parents permettent d'évaluer la progression des enfants à la maison, en favorisant la participation des parents.

▪ Des ateliers "contes" :

Mené avec le même esprit de partenariat pédagogique que l'atelier précédent, l'atelier "contes" s'adresse à un petit groupe d'élèves de moyenne section (4 ou 5 enfants maximum) tout au long de l'année scolaire.

Il a lieu une fois par semaine et est animé par la psychologue et une rééducatrice. La durée de chaque atelier est de 45 minutes.

En liaison avec les parents et les enseignants, cet atelier est proposé à certains enfants ayant des difficultés relationnelles aux objets, au langage, à autrui.

**b) Un projet éducatif d'une classe spécialisée pour enfants dysphasiques :**

Situé dans l'hôpital PAROT, au Centre Hospitalier Universitaire du KREMLIN-BICETRE, cette classe accueille des enfants (une dizaine maximum) âgés de 5 ans et demi à 13 ans. Le projet est organisé autour

des besoins de l'enfant : activités de classe avec contenus aménagés, prise en charge orthophonique intensive et régulière (trois séances par semaine) prise en charge psychologique.

Le contenu pédagogique est élaboré de manière à surmonter les difficultés :

- à identifier et à reconnaître les informations séquentielles,
- à développer un raisonnement logique portant sur des concepts non numériques,
- à organiser la numérotation et l'utilisation des mécanismes opératoires à partir de repères spatiaux,
- à mémoriser,
- à manier les informations linguistiques comprises dans des problèmes simples.

Le contenu pédagogique adapté pour chaque discipline n'élague pas le travail sur le langage écrit considéré comme des instruments majeurs de la rééducation de l'enfant dysphasique.

**c) Deux actions visant à mieux dépister :**

▪ Un programme d'accès aux soins dans le département de l'Oise :

Dans les agglomérations de Beauvais et de Créteil (Oise), un programme financé par le contrat de développement urbain est mené depuis plus de trois ans par l'Inspection d'Académie, l'Assurance Maladie et la DDAS.

Un des objectifs de ce programme de lutte contre l'échec scolaire est de favoriser l'accès aux soins des enfants repérés porteurs de troubles du langage.



Lorsqu'un trouble du langage est repéré lors du bilan systématique effectué par la santé scolaire (en cours préparatoire à Beauvais, en grande section maternelle à Créteil), la famille en est avisée. Celle-ci est systématiquement orientée vers un professionnel de santé. Grâce à l'instauration d'un système d'information spécifique, il est possible de vérifier si cette orientation a donné lieu, ou non, à un recours aux soins. En cas de non-recours, un "accompagnant-santé" intervient auprès de la famille, procède avec elle à une analyse de la situation et lui propose selon le cas une aide financière et/ou administrative, ou une aide à la démarche de soins.

Une démarche rigoureuse d'évaluation des procédures et des résultats à permis d'affiner ce dispositif.

Dans le même élan, les services départementaux de PMI ont décidé d'intégrer le dispositif. Cette intégration est effective depuis la rentrée 1999 et permet de réduire le délai entre le repérage du trouble en moyenne section maternelle et l'accès aux soins.

Cette action est désormais intégrée dans le programme régional de santé "santé des jeunes" et devrait l'être dans le programme régional d'accès à la prévention et aux soins.

▪ Un bilan de santé orienté sur les acquisitions et sur le développement de l'enfant dans l'Académie de Grenoble :

Sous l'impulsion de médecin de l'Education Nationale conseiller du Recteur, un nouveau bilan de santé et d'évaluation du développement pour la scolarité des 5 à 6 ans (BS EPS 5-6) a été élaboré. Il permet d'explorer au moyen d'outils testés et validés, outre les organes sensoriels, les fonctions qui traitent l'information visuelle, auditive, la production de la motricité générale et manuelle, la réception, la

compréhension et la production du langage oral, l'adaptation des compétences de communication et de relation. Cet examen intègre aussi les observations des enseignants et s'effectue pour partie avec la participation des parents.

**d) La nouvelle orientation d'un Institut pour enfants sourds :**

Implanté en Eure et Loir, l'Institut André BEULÉ est un établissement médico-social, à statut associatif. En 1994, un nouvel agrément permet au service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (S.S.E.F.I.S.) d'accueillir des jeunes atteints de troubles spécifiques de développement du langage.

Le service permet l'accompagnement, le soutien scolaire, le suivi psychologique, les rééducations orthophoniques et psychomotrices des enfants diagnostiqués.

L'équipe du S.S.E.F.I.S. met à disposition du suivi des enfants dysphasiques en fonction des besoins : une enseignante spécialisée Education Nationale, un professeur d'enseignement spécialisé pour sourds, une orthophoniste, une psychologue, une psychomotricienne, un médecin phoniatre, une assistante sociale, des orthophonistes en libéral (rétribuées par le S.S.E.F.I.S.).

Les enfants bénéficient d'une intégration scolaire totale dans le milieu ordinaire, le service intervenant pour des rééducations spécifiques dans les locaux scolaires ou dans les locaux du S.S.E.F.I.S. Les jeunes bénéficient d'environ 5 séances par semaine. Les intervenants se concertent régulièrement (une fois par semaine). Tous les jeunes bénéficient d'un projet individuel. Ils sont intégrés soit à l'école primaire soit au collège.

Le projet individuel est élaboré lors des réunions de projet d'intégration qui sont organisées dans le lieu de scolarisation du jeune trois fois par an. Les réunions regroupent tous les membres de l'équipe éducative autour du secrétaire de C.C.P.E. ou C.C.S.D. : les parents, les enseignants et directeur d'école, les intervenants et responsables du S.S.E.F.I.S., médecin de santé scolaire, psychologue scolaire.

Lors de cette réunion, les objectifs de travail auprès de l'enfant sont élaborés et précisés par écrit dans un document signé par tous les participants.

Tous les dossiers des jeunes suivis sont étudiés en réunion de synthèse dans le service au moins une fois par an. Les professionnels intervenant auprès de l'enfant participent à cette rencontre.

Le S.S.E.F.I.S. propose aux différents professionnels intervenants auprès de l'enfant des actions d'information et de formation afin de les aider dans la scolarisation et la prise en charge des jeunes.

**e) Une maison d'enfants à caractère sanitaire spécialisé (MCSS) pour les enfants en grande difficulté d'apprentissage du langage oral et écrit :**

La MCSS "Les Lavandes" à Orpierre (Hautes-Alpes) accueille depuis plus de 20 ans des enfants en internat hebdomadaire adressés par différentes consultations spécialisées des C.H.U. de Paris et de Marseille. Le projet de cet établissement est conçu de manière à :

- disposer sur un même lieu de toutes les prises en charge nécessaires ;
- pratiquer une fréquence des séances rééducatives (7 à 9 par semaine suivant les cas) qui soit en rapport avec les nécessités de rééducation ;
- travailler en pluridisciplinarité, un moyen d'assurer une démarche globale et une cohérence permanente autour de l'enfant traité :

- assurer à l'enfant par son insertion temporaire en milieu nouveau et spécialisé des apports psychologiques et éducatifs de manière à l'aider à sortir de l'échec ;
- accompagner les parents.

Ce projet semble produire des résultats encourageants.

**f) Ce qu'il faut retenir de ces exemples :**

- Le foisonnement des initiatives est réel. Elles sont souvent initiées par le milieu associatif ou par des personnes et des personnalités intéressées et déterminées. La générosité et le militantisme sont de mise, à défaut de l'institutionnalisation de projets.
- Chaque action ou expérience connue est originale, spécifique et souvent empirique dans son contenu et dans sa mise en œuvre. "L'état de la science" ne permettant actuellement de préconiser un modèle de prise en charge, l'ajustement des pratiques s'effectue souvent par tâtonnement.
- Les troubles spécifiques du langage oral et écrit sont de nature et d'intensité très variables. Les réponses sont elles-mêmes spécifiques, au cas par cas.

## **V. IL EXISTE DES INSUFFISANCES QUI CREENT DES INEGALITES EN TERME DE DROIT A L'EDUCATION ET DE DROIT A LA SANTE ET GENERENT UN SENTIMENT LARGEMENT PARTAGE DE NON- RECONNAISSANCE DE CES DEFICIENCES**

Les insuffisances peuvent être identifiées dans six domaines :

### **a) La recherche :**

Les recherches n'ont pas, jusqu'à aujourd'hui, abouti à une connaissance approfondie des manifestations ou de l'étiologie et encore moins de la résolution de ces déficiences. Le champ de recherche semble encore manquer de travaux suffisamment menés dans un cadre théorique rigoureux. Certes des tendances s'affirment, voire des faits sont établis, par exemple : les "mauvais lecteurs" sont presque toujours des enfants issus des milieux défavorisés, les "mauvais parleurs" ou "les dysphasiques" présentent des déficiences langagières pour partie liées à une difficulté linguistique générale et à une stimulation environnementale insuffisante.

Le champ d'activité de la recherche est très diversifié sans pour autant être encore véritablement multidisciplinaire. C'est un champ diversifié en quête d'ordre. Chaque milieu ou profession apportent des considérations et des approches différentes à l'étude des troubles des apprentissages qu'elles ne définissent et n'évaluent pas toujours de la même manière.

### **b) Le dépistage et le diagnostic des troubles :**

Au-delà de divergences conceptuelles existantes, les procédures et les outils utilisés pour un dépistage et pour un diagnostic efficace apparaissent, malgré des progrès accomplis, encore trop peu fiables.

Il apparaît difficilement concevable que différents instruments soient mis au point sans que, ce qu'ils sont censés mesurer, soit toujours clairement défini. Cette situation peut parfois conduire un enfant à être identifié comme ayant un trouble d'apprentissage dans un contexte donné alors que ce trouble "disparaît" lorsqu'il est évalué à l'aide de critères différents.

Par ailleurs, sans nier l'existence de certains instruments scientifiquement éprouvés, on peut s'étonner de l'absence d'harmonisation professionnelle.

**c) La nature de la prise en charge :**

Généralement, les enfants dyslexiques ou dysphasiques font l'objet d'interventions diverses dont la plupart ne sont pas évaluées. Cette situation rend, entre autres, les données sur la trajectoire développementale de ces troubles difficiles à interpréter et un pronostic utile souvent impossible à établir. On ne peut ainsi ignorer que ces enfants font l'objet d'un suivi de la part de services spécialisés ou de professionnels libéraux, suivi souvent coûteux et dont l'efficacité n'a dans l'ensemble pas toujours été démontrée.

On doit sans doute faire au moins trois constats :

- Au niveau de l'enseignement, les activités liées à la maîtrise des langages témoignent d'un déficit de pratiques langagières autour de l'oral. L'apprentissage de la lecture n'est trop peu conçu comme un apprentissage continué avant le C.P. et après le C.P. Les pratiques de différenciation pédagogiques sont peu fréquentes. On reste massivement sur l'idée que la prise en compte des difficultés scolaires s'effectue par une diminution des effectifs par classe et d'une augmentation des charges horaires. Enfin les aides spécialisées pour certains élèves du 1<sup>er</sup> degré apparaissent souvent comme décontextualisées des objectifs de la classe. Elles n'existent pas dans le second degré.

- Au niveau de la santé, le déficit de structures d'établissement ou de services spécialisés est constaté à la fois quantitativement, ce qui génère des listes d'attentes importantes ou des orientations inadéquates des élèves et qualitativement, ce qui peut conduire à des prises en charge insuffisamment adaptées à la diversité des cas. On note aussi que les annexes XXIV ne comportent pas d'établissements spécifiques pour des troubles cognitifs électifs sans déficience intellectuelle. Aussi, il existe de façon ponctuelle des prises en charge d'enfants "à la marge" par des établissements relevant de l'Annexe XXIV bis (déficients moteurs) ou de l'Annexe XXIV quater (déficients auditifs), avec l'accord des CDES concernées.

En ce cas, il faut que l'établissement fasse un réel projet individuel adapté à chaque enfant qui présente des besoins différents de ceux qu'il a l'habitude de prendre en charge. C'est donc au cas par cas et par le biais de dérogations que des enfants peuvent être ainsi orientés vers ce type de solution par certaines CDES.

- Enfin, au niveau des prises en charge orthophonistes, on ne peut passer sous silence la variété extrême des types de prises en charge. Les pratiques les plus diverses aux présupposés théoriques les plus divers semblent se développer. Des confusions de rôle entre Médecin et Orthophoniste, entre membres des RASED et Orthophonistes, entre enseignants et Orthophonistes, s'installent. Le pire semble côtoyer le meilleur.

**d) Le fonctionnement des commissions spécialisées :**

Les commissions d'éducation spéciale (1<sup>er</sup> et 2<sup>nd</sup> degré) ont des compétences fort nombreuses et essentielles. Outre les observations sur le fonctionnement institutionnel rapportées par la mission conjointe IGEN-IGAS (déjà évoquée dans la partie II du présent chapitre) et auxquelles on accède aisément, on doit noter des différences significatives d'appréciation et d'usage du guide-barème relativement aux déficiences de la parole et du langage. Déficit d'information, préjugés, manque de solutions adaptées sur le terrain expliquent sans doute ces différences.

**e) La formation des personnels médicaux, paramédicaux et enseignants :**

Informé, sensibiliser, former, apparaissent comme des leitmotiv constants pour aider les professionnels de l'enseignement et de la santé. Manifestement il existe, tant en formation initiale que continue, un déficit. Certes la formation ne peut résoudre à elle seule tous les problèmes inhérents à ce type de difficulté, mais son insignifiance est patente, particulièrement chez les enseignants et les médecins. On peut objecter qu'il n'est pas facile d'élaborer un plan ou une action de formation à partir d'un objet d'étude aux contours imparfaitement définis. Une analyse de démarches et d'outils dont les praticiens ont pu apprécier la pertinence et les résultats peut déjà constituer une base pour concevoir et développer des formations.



## **f) Le partenariat médico-éducatif et scolaire et les réponses**

### **institutionnelles :**

Le cloisonnement des dispositifs sanitaires et sociaux, les logiques institutionnelles et corporatives, le manque de concertation entre professionnels de santé, professionnels de l'enseignement et la famille contribuent à rendre l'analyse de la situation, et la recherche de solutions complexe. Le partenariat apparaît pourtant comme un élément clé de la réussite d'un projet élaboré pour aider un enfant présentant une déficience du langage oral et écrit.

Par ailleurs, sans doute face à une forme d'indécision des pouvoirs publics (Santé et Education Nationale), des personnes à titre individuel et plus encore des associations se sont constituées en groupe d'opinion, voire de pression. Manifestement elles représentent une force, parfois des lobbies de même nature que ceux constatés pour certains handicaps sensoriels ou mentaux. L'objectif visé est constant : obtenir une reconnaissance institutionnelle des troubles du langage oral et écrit et favoriser une meilleure prise en charge éducative et rééducative des enfants.

L'examen des activités engagées par les associations depuis 1994 témoigne d'une détermination à toute épreuve. Députés, Sénateurs et Ministres sont régulièrement interpellés. La presse écrite et audiovisuelle est souvent sollicitée. Des rapprochements entre diverses associations nationales pour constituer des réseaux internationaux s'établissent. Peu à peu, il faut admettre que leurs efforts de sensibilisation portent fruit :

- des structures ou des établissements se spécialisent ;
- des initiatives de classes d'intégration scolaire au sein de l'Education Nationale sont prises ici ou là ;

- la constitution du groupe de travail et le présent rapport en sont aussi des témoignages.

En fait, l'insuffisance des réponses institutionnelles participe largement du sentiment partagé par les associations et par certains praticiens d'une non-reconnaissance de ces déficiences

## CONSTAT AU NIVEAU INTERNATIONAL

Compte tenu sans doute des imprécisions étiologiques et sémiologiques relatives aux déficiences du langage oral et écrit, et des préjugés culturels et idéologiques, ce n'est qu'au début des années cinquante que la conviction s'est répandue au plan international d'un droit à une éducation spécialisée pour ces enfants. On observe aujourd'hui de grandes variations entre pays à la fois concernant la définition de ces déficiences et la prise en charge des enfants. Dans les pays scandinaves, en Hollande, en Belgique et en Grande Bretagne, les troubles des apprentissages sont connus et reconnus par des lois. Il semble dans ces pays ne pas exister d'opinion hostile niant leur existence comme dans certains autres pays du Sud de l'Europe.

En fonction des informations disponibles, quelques exemples d'initiatives étrangères concernant les dyslexiques seront présentés, seront ensuite abordés quelques principes et formes d'intervention qui sont largement adoptés là où ces déficiences sont officiellement reconnues.

### **a) Quelques exemples**

#### **Au Danemark**

Observons que dans ce pays comme en Hollande la dyslexie se dit encore " cécité verbale ".

L'aide aux dyslexiques a été régie dès 1974 par une circulaire du Ministère de l'Education. Son contenu est le suivant : " Lorsque les troubles du langage écrit - lecture, orthographe et parfois mathématiques - ne permettent pas à l'élève de suivre une classe normale, il a le droit de bénéficier d'un enseignement spécial, dont le but est de lui donner accès au langage écrit, correspondant à son niveau

général et de lui permettre de réintégrer, en y participant activement, une classe normale ”.

L'aide de l'élève en difficulté est régie par “ un système en cascade ” adapté à la sévérité des troubles.

Au départ, l'élève en difficulté, reçoit le soutien individuel d'un enseignant spécialisé déchargé de classe, présent dans l'établissement. S'il suspecte une dyslexie, il fait appel à un consultant en lecture. Ce dernier est le personnage clef du système danois. Il est formé à l'université, mais ce qui compte avant tout pour exercer cette fonction, ce sont ses années de travail sur le terrain, c'est-à-dire de rééducation des dyslexiques. Le consultant en lecture est habilité à faire passer des tests, à décider du type de prise en charge rééducative, il vient régulièrement vérifier les progrès de l'élève et introduit s'il juge utile, de nouveaux modes de rééducations.

L'élève dyslexique pourra bénéficier soit de l'aide au sein d'un groupe de lecture dans le cadre de l'école - équivalent de nos classes ouvertes -, soit d'une rééducation dans une “ clinique de lecture ” qui est un centre spécialisé situé en dehors de son établissement scolaire. Dans les cas sévères le dyslexique séjourne un ou deux ans dans une classe spécialisée appelée “ classe de lecture ”.

Dans ces différentes structures la rééducation est conduite par les “ consultants en lecture ” travaillant en équipe avec des enseignants spécialisés.

Il existe dans le pays également des internats pour élèves âgés de 15 à 18 ans, des EFTERSKOLE pour dyslexiques.

Mention doit être faite des nombreux livres conçus et imprimés de façon à faciliter la lecture aux dyslexiques.

### **En Belgique**

Depuis 1970, la réorganisation de l'enseignement spécial a créé, à travers tout le pays un réseau d'écoles primaires dites " type huit ", écoles destinées à des enfants d'intelligence normale ayant des troubles instrumentaux, c'est-à-dire dyslexiques ou dysphasiques.

La création de ces écoles a entraîné de facto, un dépistage systématique, dès la grande section de maternelle des enfants ayant des troubles instrumentaux. Environ 30% des élèves bénéficient également d'un examen neuropédiatrique des fonctions d'apprentissage. Les écoles type huit sont réservées aux élèves ayant des troubles sévères.

La majorité des élèves dyslexiques capables de suivre un enseignement dans une classe normale, bénéficient d'une éducation faite par une logopède (orthophoniste) soit au sein de l'école, soit dans un centre spécialisé soit en privé. La logopède assiste aux conseils de classe et peut travailler à l'école en étant salariée par l'Education Nationale.

### **Aux Etats Unis**

Le droit des enfants présentant des troubles d'apprentissages à accéder à des services spécifiques est régi par la loi. Cependant l'application de la loi varie selon les Etats.

L'évaluation des élèves en difficulté peut être réalisée par une équipe scolaire qui inclut des professeurs d'éducation spécialisée, un psychologue scolaire,

quelquefois un neuropsychologue, un orthophoniste, un ergothérapeute et un médecin. L'enfant bénéficie d'un diagnostic, et un programme d'éducation spécialisée est proposé. La plupart des Etats précisent les critères nécessaires à la prise en charge de l'éducation spécialisée.

La forme la plus habituelle de prise en charge éducative est le tutorat ou un enseignement spécifique dispensé aux enfants en difficulté dans le cadre de classes traditionnelles. Les enfants peuvent suivre un programme d'éducation spécifique (par exemple les programmes pour dyslexiques d'ORTON GILLINHAM ou LINDAMOOD BELL). Dans des cas extrêmes, l'orientation dans des classes ou écoles spéciales peut-être envisagée.

### Aux Pays Bas

Les intervenants spécialisés auprès de ces élèves sont :

- L'orthopédagogue qui a une formation universitaire et prend en charge toutes les difficultés d'apprentissage, quelles qu'elles soient. Il peut travailler dans des centres spécialisés, intervenir dans des écoles primaires ou secondaires, faire de la recherche à l'Université.
- L'orthophoniste,
- L'enseignant spécialisé,
- Le psychologue.

Ces intervenants peuvent exercer dans les écoles primaires et secondaires " régulières " et dans les écoles spéciales qui sont les :

- L.O.M : Q.I. normal et difficultés de lecture

- M.L.K : Q.I. inférieurs à la normale et troubles du comportement

(ces sigles signifient → L.O.M, L = apprentissage, O = éducation, M = difficultés

→ M.L.K, M = difficile, L = apprenant, K = enfant)

Ces écoles s'adressent à des élèves de 6 à 12 ans.

Des dispositions légales en faveur des dyslexiques existent en Hollande :

- dépistage systématique supplémentaire (sur attestation d'un psychologue) ;

- aide aux examens avec tiers-temps supplémentaire (sur attestation d'un psychologue) ;
- correction des épreuves, les notes tiennent compte : pour 90% du contenu et pour 10% de l'orthographe ;
- des examens écrits peuvent être passés oralement.

Le travail sur logiciels rééducatifs est très développé en Hollande.

**b) Ce qu'il faut retenir :**

- Dans les pays où les troubles du langage ou les troubles des apprentissages sont reconnus par la loi, des dispositifs relativement élaborés sont mis en place - on retiendra notamment l'émergence de centres spécialisés.
- Un travail pluridisciplinaire des enseignants et des professionnels de la santé est fortement conseillé et souvent facilité.
- Les familles sont fréquemment partie prenante du projet scolaire, thérapeutique et éducatif élaboré, selon les besoins des enfants, au cas par cas.

# **RECOMMENDATIONS**



**D'abord**, il convient de rappeler que ce rapport n'a pas vocation à faire œuvre scientifique. Dans ce domaine, force est de constater que :

- des incertitudes existent toujours quand à l'étiologie, à la sémiologie et de la définition de la dyslexie et de la dysphasie ;
- ces termes, dans la littérature de recherches, ne sont plus utilisés ;
- les polémiques perdurent concernant la dyslexie : est-ce un trouble ou est-ce une "mal-lecture" ?

**Ensuite**, il faut reconnaître que la France depuis 1989 a admis l'existence de déficiences du langage et de la parole qui peuvent entraîner selon leur nature, leur gravité, des incapacités et des désavantages pour les enfants, les adolescents ou les adultes concernés. Cependant des insuffisances de prises en charge existent, elles contribuent à générer, auprès des familles et des praticiens, un sentiment de non reconnaissance de ces déficiences et d'absence de volonté politique.

**Enfin** il importe, compte tenu du sujet abordé, que ces recommandations s'inscrivent dans le cadre à la fois :

- de la politique éducative de l'Education Nationale, dont l'adaptation et l'intégration scolaires constituent l'un des objectifs,  
et
- d'une politique de santé publique.

Elles sont construites autour de cinq principes, des sept objectifs et de deux conseils.

Elles représentent des propositions concrètes qui évitent à la fois la déresponsabilisation des enseignants et l'hyper-médicalisation des prises en charge et qui peuvent contribuer si besoin est à déculpabiliser les familles.

Ainsi formulées, elles ont l'ambition de mieux répondre aux besoins d'environ 4 à 5 % des enfants, soit 1 élève sur 20 (1% d'enfant "dysphasiques", 4 % environ d'enfants "dyslexiques" et/ou d'enfants "mauvais-lecteurs et non-lecteurs").

## LES PRINCIPES

### ⇒ **Principe de précaution :**

- La frontière entre difficulté et trouble, restant par certains aspects sémiologiques et pour certains enfants, et notamment dans le domaine du langage écrit, floue, il convient d'éviter tout déterminisme scolaire et social. Le trouble entendu comme expression d'une désorganisation d'une fonction se discrimine d'une difficulté par la fréquence de signes, leur durabilité, leur permanence et leur résistance aux remédiations. Force est de constater alors qu'un diagnostic trop précoce peut induire des décisions par trop déterminantes pour l'enfant. Cette prudence est cependant moins marquée pour les enfants atteints de dysphasie dans la mesure où ce syndrome est plus homogène que celui de la dyslexie et qu'il s'exprime plus nettement et plus tôt. Vers 3 ans et demi/4 ans, toute perturbation sévère dans l'acquisition du langage oral est à considérer comme préoccupante et appelle un diagnostic différentiel. Une démarche identique est à concevoir seulement vers 8 ans pour une perturbation sévère dans l'acquisition du langage écrit.

### ⇒ **Principe de prévention :**

- Une pratique pédagogique dès la maternelle, diversifiée et structurée, centrée sur l'acquisition la langue orale et écrite revêt une dimension préventive pour tous les enfants, y compris pour ceux potentiellement en difficulté ou porteurs d'un trouble du langage.

## ⇒ **Principe de reconnaissance :**

- Un enfant présentant un trouble avéré du langage oral et/ou écrit est une personne présentant une déficience qui peut, selon la gravité de son trouble, plus ou moins le handicaper.

Un enfant dont le trouble a été sérieusement diagnostiqué est une personne qui présente une déficience. Ce n'est pas un enfant présentant un retard de langage ou une difficulté persistante. Selon la gravité du trouble, les conditions de vie et d'insertion scolaire et professionnelle peuvent recouvrir des réalités assimilables par certains à celles de tout enfant non handicapé et par d'autres à celles d'enfant gravement handicapé. Le terme handicap doit être employé au regard du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités pour des personnes handicapées.

## ⇒ **Principe du droit à la scolarisation et à la prise en charge appropriée :**

- Un enfant atteint de ces troubles doit bénéficier, autant que faire se peut, d'une scolarisation de proximité, adaptée à la nature de la déficience, et selon le besoin d'une prise en charge thérapeutique et rééducative spécifique et révisée de façon périodique.

Il n'y a aucune raison objective pour ne pas proposer à un enfant atteint d'une dyslexie ou d'une dysphasie, même dans les cas graves, une scolarité. L'adaptation scolaire liée à la nature et à la gravité de la déficience requiert des structures pédagogiques plus ou moins spécialisées, des aménagements de cursus de formation et surtout une adaptation des stratégies pédagogiques des enseignants. Cette scolarité peut s'articuler avec des prises en charge thérapeutiques et rééducatives dans le cadre d'un projet éducatif individualisé qui doit prendre en compte dans une

démarche commune les attentes du jeune et de la famille, l'action des enseignants et celle des équipes de soin (médecins de l'Education Nationale, médecins spécialistes, orthophonistes, médecins traitants ou hospitaliers).

⇒ **Principe de partenariat éducatif :**

- Quels que soient le degré de la déficience, l'âge et le niveau de scolarité de l'enfant, il importe que tous les intervenants qui participent au projet éducatif soient animés d'une volonté de travailler ensemble, d'échanger et de rendre complémentaires leurs interventions. Le partenariat éducatif ne peut s'effectuer sans la participation de la famille, en tant que co-éducatrice, et de l'enfant, en tant que sujet conscient.

## LES OBJECTIFS

⇒ **Développer dès l'école maternelle, des actions de prévention et de repérage des enfants à risques :**

Cinq mesures sont à prendre ou à rappeler en direction des enseignants dans le cadre des programmes et instructions de l'école maternelle et de l'école élémentaire

- Rappeler l'obligation de mettre en œuvre, effectivement, des activités langagières diversifiées régulières et intensives dès le cycle I de l'école maternelle, permettant ainsi d'appréhender le fonctionnement et la compréhension du langage (activités du type stimulation langagière, ateliers conversationnels, en cycle I par exemple ; travail spécifique sur le code écrit en cycle II, par exemple...).
- Inciter les maîtres à développer des stratégies pédagogiques conjuguant une différenciation des objectifs et des contenus, des activités de remédiation pédagogique et des démarches d'évaluation formative.
- \* ▪ Recommander aux enseignants du cycle I une gamme d'outils d'évaluation du langage oral et aux enseignants de CE<sub>2</sub> et de 6<sup>ème</sup> des repères pour le langage oral et écrit afin de les aider à mieux analyser les difficultés des enfants qui n'ont pas atteint les compétences en français en fin de cycle II et de cycle III.

- **Conforter** l'activité des membres des RASED autour d'actions :
  - de prévention des difficultés scolaires ;
  - d'aide au repérage des élèves (en situation de classe) et d'aide à l'analyse des difficultés perçues avec les maîtres afin de réfléchir en équipe aux adaptations pédagogiques à réaliser ;
  - d'intervention auprès des enfants en difficulté, selon un projet d'actions à mener par le maître de classe et par l'intervenant du réseau articulé aux objectifs et au déroulement des enseignements de la classe. Le contenu de ces interventions, dans une approche globale de l'enfant, prendra particulièrement en compte l'acquisition du langage oral et écrit. Ce projet constitutif du projet d'école est validé par l'Inspecteur de l'Education Nationale de circonscription ;
  - de concertation avec les familles, afin qu'elles soient parties prenantes du projet.
  
- **Redynamiser** les équipes éducatives, pour tout enfant estimé à risques par l'enseignant, afin d'envisager de manière concertée l'analyse de la situation et les suites à donner.

Ces mesures s'inscrivent dans une pratique courante de l'école et participent des orientations nationales actuelles. Il faut insister sur le fait que leurs absences pénalisent tous les enfants et plus sévèrement encore ceux potentiellement porteurs ou atteints d'un trouble du langage oral et écrit.

⇒ **Systematiser le dépistage précoce d'enfants potentiellement porteurs ou atteints d'un trouble du langage oral et écrit :**

Trois mesures relevant de la compétence de l'Education Nationale sont à prendre :

▪ **Organiser** deux dépistages à deux moments clés de la scolarité :

- à 3 ans et demi et 4 ans pour les enfants estimés à risque par l'enseignant ;
- à 5 ans pour tous les enfants.

Le premier dépistage est réalisé par le médecin de P.M.I. après saisine, soit du maître de la classe, soit de l'équipe éducative.

Le second dépistage est réalisé par le médecin de l'Education Nationale dans le cadre du bilan de santé de la 6<sup>ème</sup> année.

▪ **Inciter** les présidents de Conseil Général et les IA-DSDEN à élaborer une convention cadre dans chaque département d'ici 3 ans, afin de préciser la nature et les lieux d'intervention des médecins de PMI, et le type de collaboration entre médecins P.M.I., médecins de l'Education Nationale, autres professionnels de la santé, RASED et enseignants.

Cette convention est une manière de consolider et d'institutionnaliser un partenariat autour du dépistage d'enfants à risques.

\*▪ **Faire évoluer** le bilan de santé dit de la sixième année, défini dans le code de la santé publique en un bilan de santé et de développement, comprenant une estimation de l'acquisition du langage oral et écrit des enfants concernés (voir suggestions en annexe). Ce bilan établi par le médecin de l'Education Nationale, pour les enfants âgés de 5 ans, doit prendre en compte les éléments pédagogiques exprimés par le maître, les observations



ou investigations faites par les différents membres des RASED et des éléments élaborés par des professionnels de santé qui suivent les enfants.

Il importe qu'à l'issue d'un bilan de santé et de développement, une réunion de synthèse soit organisée avec l'enseignant, les parents, un membre du RASED et le médecin de l'Education Nationale pour apprécier les mesures à prendre.

Une mesure relevant de la compétence du Secrétariat d'Etat à la Santé est à prendre :

- **Inciter** le médecin traitant de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre) à dépister d'éventuels troubles langagiers dans le cadre des consultations régulières au moyen de batteries-tests spécifiques recommandées par l'autorité de tutelle.

⇒ **Mieux diagnostiquer :**

Trois mesures relevant de la compétence et de l'initiative du Secrétariat d'Etat à la Santé sont à prendre :

- **Rédiger** des recommandations largement diffusées à l'ensemble des professionnels de la santé, quant aux contenus et aux outils nécessaires pour réaliser un diagnostic différentiel complet et efficace, comme le propose l'ANAES dans sa Référence Médicale sur l'"Indication de l'orthophonie dans les troubles du langage écrit chez l'enfant" (septembre 1997).

- **Créer** dans chaque région, d'ici trois ans, un réseau de santé et de centres spécialisés dûment agréés par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés et identifiés dans les futurs schémas régionaux de santé publique ; réseaux ou centres compétents pour réaliser des diagnostics différentiels complets dans des délais inférieurs à deux mois. Lorsque le dépistage est effectué au sein de l'école, le médecin de l'Education Nationale doit être en mesure d'orienter un enfant vers un centre connu, évidemment pour les cas d'enfants repérés qui le nécessitent. Il en est de même lorsque le dépistage est effectué par le médecin traitant de l'enfant.

Ces réseaux composés de médecins spécialistes, psychologues, orthophonistes... pourraient être définis par le Ministère de tutelle et connus de l'ensemble des professionnels de santé, y compris ceux de l'Education Nationale et des familles.

Par ailleurs, le nouveau dispositif des P.R.A.P.S. (Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins) doit permettre de faciliter l'accès des populations en situation de précarité à ces réseaux.

- **Missionner** l'Inspection Générale de l'Action Sociale (en lien avec l'Inspection Générale de l'Education Nationale) pour apprécier et/ou définir le rôle de la CAMSP, des CMPP et des CMP dans le dépistage et la prise en charge de ces troubles.

## ⇒ **Améliorer la prise en charge des enfants et des adolescents :**

D'une manière générale le contenu et les modalités de prise en charge doivent être gradués en fonction de la sévérité des troubles selon l'exemple suivant :

### ● Pour la majorité des enfants et des adolescents :

- ⇒ en classe ordinaire avec des stratégies pédagogiques diversifiées,
- ⇒ en classe ordinaire avec une adaptation de l'enseignement et des interventions spécialisées et un suivi du service de la santé (Education Nationale) et/ou des services de soins (S.E.S.S.A.D....), et/ou des professionnels libéraux en relation avec les réseaux de soins (orthophonistes, médecins...).

### ● Pour les cas sévères (moins de 1 % des élèves) :

- ⇒ en classe spécialisée en établissement ordinaire avec des services de soins ambulatoires,
- ⇒ en classe spécialisée en établissement spécialisé avec des rééducations et des interventions thérapeutiques intensives et pluridisciplinaires, tout en conciliant l'ensemble des interventions spécialisées avec les exigences d'une scolarisation même adaptée, et "la vie personnelle" de l'enfant ou de l'adolescent.

### **Dans cette perspective :**

Sept mesures relevant de la compétence et de l'initiative du Ministère de l'Education Nationale sont à prendre :

- **Réaffirmer** la nécessité de mettre en oeuvre, dès le cycle I et le cycle II, un programme personnalisé d'aide et de progrès pour des enfants présentant des difficultés et des troubles dans la maîtrise du langage : programme élaboré et réalisé par les maîtres et les membres de RASED et connu des parents. Dans ce

cadre, certaines pratiques méritent d'être développées : co-intervention enseignants/membres du RASED, activités intensives "l'école accélérée" autour de la lecture, de l'écriture et de l'oral.

- \* ■ **Redonner** une lisibilité générale et un sens autour de la maîtrise du langage oral et écrit à l'ensemble des dispositifs pédagogiques existants, en particulier : classe d'adaptation, regroupement d'adaptation, heures de remise à niveau en 6<sup>ème</sup>-5<sup>ème</sup>, dispositif d'aide et de soutien en 4<sup>ème</sup>.

Ces dispositifs seront d'autant mieux utilisés que leurs objectifs d'apprentissage seront définis en fonction des besoins des élèves et qu'ils seront animés par des maîtres motivés et formés. Ces dispositifs doivent par ailleurs fonctionner selon la démarche de contrat pédagogique associant les élèves, les enseignants, les parents.

- **Inciter** les équipes éducatives à la généralisation de la démarche de projet individualisé avec obligation de participation de la famille :

⇒ Pour tout enfant présentant une déficience dont la nature n'implique pas une saisine d'une commission spécialisée, mais une prise en charge particulière, un projet d'accueil individualisé (P.A.I.) préparé par l'équipe éducative associant le médecin de l'Education Nationale, les membres du RASED (dans le 1<sup>er</sup> degré) et en tant que de besoin des professionnels de santé dont les orthophonistes, le médecin traitant ou hospitalier. Ce projet peut préciser, selon le cas, la possibilité d'aménagement du temps scolaire avec la prise en charge en rééducation sur le temps scolaire. L'école doit être ici le lieu d'une prise en charge de l'enfant dans sa globalité.

⇒ Pour tout enfant faisant l'objet d'une reconnaissance d'un handicap par une commission spécialisée, un projet éducatif comprenant le projet d'intégration scolaire (projet à dimension pédagogique, thérapeutique et éducatif élaboré par les ou le responsable(s) du diagnostic, le médecin de l'Education Nationale, les enseignants concernés et les professionnels de

santé dont les orthophonistes, le médecin traitant ou hospitalier). Chaque projet validé est réexaminé à l'issue de deux années au plus, par la commission spécialisée compétente. Il fait l'objet d'une concertation trimestrielle de l'équipe éducative.

- \* ■ **Créer** pour les enfants requérant une adaptation plus fine de l'enseignement et une prise en charge spécialisée plus contraignante, des classes ou unités pédagogiques spécialisées "troubles langagiers" ou troubles du langage. Ils peuvent prendre la forme de classes ou de groupes à horaire et à accueil aménagé de 1<sup>er</sup> et 2<sup>nd</sup> degré.

Ces dispositifs spécifiques relèvent de l'autorité des I.A.-D.S.D.E.N. (création, implantation, contenu et fonctionnement). Les commissions spécialisées (C.C.P.E. - C.C.S.D. - C.D.E.S.) prononcent les affectations des enfants, selon des critères dépendant à la fois d'un diagnostic avéré, d'un trouble spécifique moyen ou sévère du langage oral ou écrit, d'un taux d'incapacité supérieur à 50 % selon le guide-barème en vigueur. Chaque enfant accueilli dans ce dispositif fait l'objet d'un projet individuel d'intégration scolaire, révisable trimestriellement par l'équipe éducative. Aucun enfant ne peut y être affecté plus de deux ans.

La création de ces dispositifs qui complètent par conséquent les structures déjà existantes pour d'autres types de déficience doit être envisagée dans un département quand aucune autre réponse efficiente existe et pour les cas sévères.

- **Demander** aux récents groupes départementaux Handiscol d'élaborer dans chaque département des parcours de formation post 3<sup>ème</sup> pour les enfants atteints de troubles sévères et moyens, susceptibles de guider les familles en matière d'orientation et présentés dans les brochures de l'O.N.I.S.E.P. en terme de recommandations. Certaines formations, notamment technologiques ou professionnelles, sont plus conseillées que d'autres.

\* ■ **Aménager** les examens et les concours, au-delà de l'allongement de temps, selon à la fois des indications ministérielles et des recommandations du médecin de l'Education Nationale de la C.D.E.S. Certaines indications (aménagement adaptés aux difficultés tout en respectant les contraintes et les obligations des examens) doivent contribuer à contourner le handicap de l'enfant face à la langue écrite et/ou orale (utilisation de substitut vocal...).

\* ■ **Actualiser** certains textes réglementaires, en particulier :

- Réécrire les circulaires Education Nationale du 25 janvier 1990 sur les recommandations et les mesures en faveur des élèves rencontrant des difficultés particulières dans l'apprentissage du langage oral et du langage écrit, du 30 août 1985 sur les aménagements particuliers à des examens ou des concours, et du 31 juillet 1996 sur les bénéfices de conservation de notes aux baccalauréats. Par ailleurs, l'interdiction de sortie scolaire doit être levée pour le suivi des traitements.
- Préciser dans la composition réglementaire des équipes techniques des commissions spécialisées la présence souhaitée d'une orthophoniste et d'un pédiatre à titre consultatif selon les dossiers.
- Compléter les textes sur les C.L.I.S. et les U.P.I. de manière à la fois :
  - ⇒ à réaffirmer qu'ils constituent des dispositifs spécialisés, cohérents de l'école au collège ;
  - ⇒ à faciliter la prise en charge scolaire en groupe homogène d'enfants atteints de troubles langagiers sévères.

Deux mesures sont à prendre par le Secrétariat d'Etat à la Santé :

- Augmenter les capacités d'accueil par une délivrance d'agrément des établissements et/ou des services spécialisés en conformité avec les besoins. Dans le cadre du schéma régional d'organisation sanitaire et sociale, chaque région doit pouvoir créer, selon ses besoins propres, d'ici trois ans au moins un établissement spécialisé agréé et un service de soins à vocation ambulatoire (troubles du langage)
  
- Prendre en compte, dans le cadre de la refonte du décret de compétences des orthophonistes, les récentes préconisations de l'A.N.E.A.S. qui insistaient sur la définition de "bonnes pratiques" professionnelles en matière de rééducation des troubles du langage.

Deux mesures sont à prendre par les deux autorités concernées :

- \* ▪ Etudier les possibilités offertes par l'actuelle annexe XXIV du décret de 1956 de manière à mieux reconnaître ou mieux prendre en compte les troubles du langage.
  
- \* ▪ Redonner des consignes claires aux commissions spécialisées relativement à l'usage du "guide-barème" de façon à lever certaines ambiguïtés ou interprétations sur la notion de handicap appliquée aux enfants ayant des troubles du langage.

⇒ **Intensifier la formation des personnels de manière pluri-catégorielle et pluridisciplinaire :**

Onze mesures sont à prendre par les deux Ministères de tutelle, selon leur champ de compétence :

**DANS LE CADRE DE LA FORMATION INITIALE**

- **Intégrer**, pour les professionnels de santé, pour les travailleurs sociaux et pour les professionnels de l'enseignement, dans le cursus de formation, une information sur les troubles du langage oral et écrit.
- **Sensibiliser et former** les professionnels de santé et de l'enseignement, lors de stages pratiques, au contenu d'un diagnostic précis de ces troubles, pour les uns, et à une situation d'intégration scolaire d'enfant handicapé pour les autres.
- **Renforcer** par la création d'une option ou unité facultative leurs connaissances professionnelles centrées sur le handicap.

**DANS LE CADRE D'UNE FORMATION "INITIALE" SPÉCIALISÉE**

- **Recentrer** les contenus de formation des maîtres spécialisés sur la pédagogie (adaptation des contenus en fonction des déficiences du langage oral et écrit, situations d'apprentissage diversifiées). Cette approche doit faire l'objet d'une recommandation ministérielle sous forme de cahier des charges adressé à tous les I.U.F.M.



- Donner, sans recréer une nouvelle spécialité et un nouveau CAPSAIS, dans le cadre de la formation transversale des enseignants spécialisés, une place prépondérante à l'aide aux élèves en grande difficulté de langage ou atteints de troubles du langage (de l'ordre du 1/4 du temps de formation) et en affinant pour les maîtres, spécialité DEFG, sous forme d'option ou de module, les approches pédagogiques et remédiatives.
- Aménager pour les enseignants spécialisés, pour les orthophonistes, pour les médecins de l'éducation nationale, un module ou un stage commun de formation sur la prise en charge coordonnée des enfants atteints de troubles du langage.

#### DANS LE CADRE DE LA FORMATION CONTINUE

- Conduire des actions de formation commune pour les personnels de santé et personnels de l'enseignement et d'encadrement. Au moins une action devrait être inscrite, chaque année, dans les objectifs de formation de chacun des ministères.
- Rendre obligatoire pour les médecins de l'Education Nationale, un module de formation national sur le bilan de santé et de développement. D'ici trois ans, tous les médecins doivent bénéficier d'une telle action, soit dans le P.N.P., soit dans le P.A.F.
- Exiger que tous les cahiers des charges des P.A.F. élaborés par les Recteurs, à l'adresse des Directeurs d'I.U.F.M., offrent des formations 1<sup>er</sup> et 2<sup>nd</sup> degrés sur les difficultés et les troubles du langage oral et écrit en

particulier pour des enseignants spécialisés et non spécialisés engagés (ou susceptibles de l'être) dans un projet d'intégration scolaire.

- Apporter une aide aux enseignants en ressources pédagogiques, documentaires et de formation, de manière à ce qu'ils conduisent dans la classe, spécialisée ou non, une pédagogie fondée sur une variété de stratégies d'apprentissage susceptible de surmonter cette déficience.

Le C.N.E.F.E.I. doit être en mesure, en tant que Centre de Ressources, de proposer des repères pédagogiques aux enseignants et d'établir des collaborations de formation et/ou de recherche avec les I.U.F.M. et les Universités. Les repères pédagogiques, par exemple, devraient permettre de résoudre des situations de renoncement scolaire chez l'enfant, en favorisant son accès aux apprentissages scolaires pour lesquels il n'a pas de difficultés particulières (mathématiques, histoire,...) par une autre voie que l'écrit et en adaptant les évaluations de ses productions écrites.

|  |
|--|
| DANS LE CADRE DE LA FORMATION DE FORMATEURS EDUCATION<br>NATIONALE |
|--|

- Constituer un réseau de formateurs susceptibles de couvrir les besoins nouveaux de formation :
  - par une confirmation du rôle du C.N.E.F.E.I. comme lieu ressource des formateurs,
  - par un développement de coopération de recherches entre IUFM/Université - UFR Sciences du Langage - UFR de Médecine et Centres Universitaires de formation - d'Orthophonistes,
  - par des propositions du P.N.P. plus importantes.

⇒ **Informier davantage :**

Deux mesures sont à prendre à l'initiative du Ministère de l'Education Nationale :

- \* ■ **Elaborer** pour les parents, pour les enseignants, pour les professionnels de santé, pour les membres des groupes Handiscol et les commissions spécialisées, des guides d'information et/ou CD Rom, respectivement adaptés aux différents publics visés.
  
- \* ■ **Créer** un site Internet sous l'égide du C.N.E.F.E.I., recensant notamment les lieux et les personnes ressources dans les domaines du diagnostic et des prises en charge institutionnelles.

⇒ **Renforcer le partenariat interministériel (Santé- Education Nationale) :**

Trois mesures sont à prendre à l'initiative des deux autorités de tutelle :

- **Saisir** le Conseil National Consultatif des personnes handicapées afin qu'un suivi des mesures ici présentées soit effectué.
  
- **Organiser**, tous les trois ans, des rencontres nationales sur les troubles du langage oral et écrit afin de mutualiser les expériences, de faire état des recherches et de contribuer à un consensus sémantique, clinique et pratique minimal entre les différents professionnels. Des premières assises nationales pourraient être organisées courant 2000.

- Lancer des appels d'offres de recherche à des équipes universitaires pluridisciplinaires afin, notamment, de conduire des études épidémiologiques sérieuses permettant de saisir la proportion d'enfants atteints de ces troubles, des études étiologiques, etc.

## DEUX CONSEILS

- Compte tenu des attentes largement exprimées par le milieu associatif et les parents d'élèves, et de l'intérêt suscité par la création de ce groupe de travail, il serait souhaitable qu'une annonce officielle, sous forme d'un premier train de mesures à mettre en œuvre au cours de l'année scolaire 2000-2001, soit faite assez rapidement par Madame la Ministre.
- Quelques mesures (voir \*) requièrent un affinement de la réflexion afin notamment, soit d'estimer le degré de faisabilité et les moyens nécessaires, soit de modifier un cadre réglementaire. Des groupes de travail spécifiques sous tutelle de la DESCO - MEN pourraient, en tant que de besoin, être constitués.

J'ajoute que le présent rapport pourrait être transmis à d'autres missions actuelles, en particulier celle confiée à Monsieur GUERIN sur les réseaux d'aides.

# **ANNEXES**

- Lettre de mission
- Composition du groupe de travail
- Liste des personnalités auditionnées
- Textes réglementaires de référence
- Outils fréquemment recommandés pour l'évaluation du langage et pour le dépistage des troubles

# **LETTRE DE MISSION**

## GROUPE DE TRAVAIL

| Nom - Prénom              | Organisme  | Adresse  |
|---------------------------|--|--|
| BLANCHARD Jean-Claude     | UNFDD<br>ASSFRTADD   | 88, rue Grand Faubourg<br>28000 CHARTRES         |
| BOISDON Thérèse           | A.G.I.E.M.   | "La Tillaie" - La Héronière<br>62500 CLAIRMARAIS |
| BOUYSSSE Viviane          | Ministère de<br>l'Education Nationale -<br>DESCO                     | 107, rue de Grenelle<br>75007 PARIS              |
| BRISSET Laurent           | FEN - Syndicat des<br>Enseignants                                    | 209, boulevard St Germain<br>75007 PARIS         |
| CAILLUYER Marie-Henriette | Secrétaire Général<br>S.N.P.E.N.                                     | 269, rue Jean-Jaurès<br>59199 BRUILLE-ST-AMAND   |
| CONTE Ariel               | CORIDYS  | 7, avenue Marcel Pagnol<br>13090 AIX-EN-PROVENCE |
| COURTEIX Marie-Claude     | Ministère de<br>l'Education Nationale -<br>DESCO                     | 107, rue de Grenelle<br>75007 PARIS              |
| COUTERET Patrice          | C.N.E.F.E.I.   | 58/60, avenue des Landes<br>92150 SURESNES       |
| DANSETTE Geneviève        | APEDYS   | 3, Impasse de la Pente<br>95280 JOUY LE MORTIER  |
| DARTIGUENAVE Catherine    | Direction Générale de<br>la Santé (Secrétariat<br>d'Etat à la Santé) | 8, avenue de Ségur<br>75007 PARIS                |
| DESCORCIER Sylvie         | FCPE   | 108, rue Ledru Rollin<br>75011 PARIS Cedex       |
| DUMONT Françoise          | S.N.E.S.   | 1, rue de Courty<br>75007 PARIS                  |
| DUPUY Marie-Carmen        | P.E.E.P.   | 89, boulevard Berthier<br>75017 PARIS            |
| GARONNE Annick            | M.E.S. - D.A.S.  | M.E.S. - D.A.S.<br>75696 PARIS Cedex 14          |
| GILBERT Pascale           | M.E.S. - D.A.S.  | M.E.S. - D.A.S.<br>75696 PARIS Cedex 14          |
| GOSSOT Bernard            | Inspecteur Général<br>M.E.N.   |  |



|                             |  |   |
|-----------------------------|--|---|
| GUILLARD Suzanne            | A.F.P.S.   | 54, avenue Moreau<br>75019 PARIS                                  |
| LASZCZIK-LEGENDRE<br>Agnès  | Ass. F.L.A.<br>Fédération française<br>des troubles<br>spécifiques du langage<br>et des apprentissages | 26, avenue de Lambelle<br>75016 PARIS                             |
| LE BOCEY Françoise          | SGEN CFDT  | 47/49, avenue Bolivar<br>75950 PARIS Cedex 19                     |
| LUCE Marie-Pierre           | I.E.N.   | 120, route de Longpont<br>91700 Ste Geneviève des<br>Bois         |
| MARGOT Annick               | CDIUFM<br>Dteur Adjoint IUFM<br>Toulouse   | 181, avenue de Muret<br>31076 TOULOUSE Cedex                      |
| Monsieur ROUX               | Directeur du Centre<br>Médical et Scolaire<br>Spécialisé<br>Les Lavandes                               | 05700 ORPIERRE  |
| OTTENWALTER Marie-<br>Odile | CDIUFM   | Maison des Universités<br>103, boulevard St Michel<br>75005 PARIS |
| PACLOT Catherine            | Direction Générale de<br>la Santé (Secrétariat<br>d'Etat à la Santé)                                   | 8, avenue de Ségur<br>75007 PARIS                                 |
| QUINTARD Laurent            | FSU/SNUIPP   | 128, boulevard Blanqui<br>75013 PARIS                             |
| RAVARY Yveline              | I.G.E.N.   | 107, rue de Grenelle<br>75007 PARIS                               |
| RINGARD Jean-Charles        | Inspecteur d'Académie,<br>D.S.D.E.N. de la Loire-<br>Atlantique  | 7, route de la Jonelière - B.P.<br>62214 44322 NANTES<br>Cedex 3  |
| ROMANO Marie-Claude         | M.E.N.- DESCO -<br>Médecin conseil auprès<br>du Directeur  | 107, rue de Grenelle<br>75007 PARIS                               |
| ROUSTIT Jacques             | F.N.O.   | 2, rue des deux Gares<br>75010 PARIS                              |
| THUILLIER Jacques           | CNEFEI - Suresnes  | 58/60, avenue des Landes<br>92150 SURESNES                        |
| WAUTERS Françoise           | F.N.A.R.E.N.   | 23, rue Gallièni<br>91120 PALAISEAU                               |
| ZORMAN Michel               | E.N. Médecin conseiller<br>du Recteur - Grenoble   | 7, Place Bir-Hakeim<br>38000 GRENOBLE                             |

# LISTE DES PERSONNALITES

## AUDITIONNEES

|                          |  |
|--------------------------|--|
| Madame Michèle BALMELLE  | Institutrice spécialisée<br>Ecole Primaire les Combes - Chambéry |
| Docteur Isi BELLER       | Psychanalyste  |
| Docteur BILLARD          | Neuro-Psychologue au Département Pédiatrie<br>C.H.U. Bicêtre     |
| Docteur Jean-Paul BLANC  | Association Française de Pédiatres<br>ambulatoires               |
| Madame BOIDIEN           | Neuro-Psychologue - Centre Médico-<br>Pédagogique - Linselle     |
| Monsieur Gérard CHAUVÉAU | Chargé de Recherche INRP-CRESAS                                  |
| Docteur Renée CHEMINAL   | Médecin Neuropédiatre<br>C.H.U. Montpellier                      |
| Monsieur Roland COAGOU   | Maître de Conférences - IUFM - Clermont-<br>Ferrand              |
| Monsieur DANON-BOILEAU   | Professeur d'Université<br>Paris V                               |
| Madame DELASSUS          | Neuro-Psychologue - Marmande                                     |
| Monsieur DERRIEN         | Inspecteur de l'Education Nationale A.I.S.<br>Chartres           |
| Monsieur FAYOL           | Professeur des Universités en Psychologie<br>Clermont-Ferrand    |
| Madame Agnès FLORIN      | Professeur de psychologie<br>Université de Nantes                |
| Madame FUENTES           | Directrice de l'I.M.P. Dysphasia<br>Paris                        |

|                                   |   |
|-----------------------------------|---|
| Madame Annie GROSLEAU             | Psychologue du RASED - Gradignan  |
| Docteur Yves MANELA               | Médecin Chef de l'Hôpital de Jour de Maison Blanche   |
| Madame Claire MELJAC              | Docteur en Psychologie au Centre Hospitalier Sainte-Anne - Paris                                      |
| Professeur Paul<br>MESSERSCHMITT  | Pédiatre Pédopsychiatre - Chef de l'Unité de Psychopathologie de l'Enfant - Hôpital Trousseau - Paris |
| Professeur LACERT                 | Chef de Service Médecine Physique et Réadaptation - Hôpital R. Poincaré - Garches                     |
| Monsieur PANNIER                  | Directeur de l'E.R.E.A. - Hôpital Poincaré (centre diagnostic des T.S.A.) - Garches                   |
| Monsieur PATUREAU                 | S.S.E.F.I.S. - Institut A. Belle Lucé   |
| Madame Annick REY                 | Chercheur CNRS-INSERM<br>Toulouse   |
| Monsieur ROUX                     | Centre Médical et Scolaire Spécialisé<br>Les Lavandes - Orpierre                                      |
| Madame ROY                        | Orthophoniste au C.M.P.P.<br>Pont à Mousson   |
| Madame Liliane SPRENGER-CHAROLLES | Professeur - Université René Descartes -<br>Directeur de Recherche au CNRS - Paris                    |
| Monsieur José SEKNADJE-ASKENAZI   | Professeur-Formateur au C.N.E.F.E.I.<br>Suresnes  |
| Madame E. SOUCI                   | Institutrice Spécialisée S.S.E.F.I.S.<br>Lucé   |
| Monsieur le Directeur             | C.L.I.S. - Ecole Primaire Périgourd<br>St Cyr sur Loire   |

# TEXTES REGLEMENTAIRES

## DE REFERENCE

### **a) Liste des textes- cadres**

- Loi n° 75-534 du 30 juin 75 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
- Décret n° 75-1166 du 15 décembre 75 définissant les compositions et fonctionnement des Commissions de l'Education Spéciale et des Commissions de Circonscriptions (J.O. du 4 janvier 77).
- Circulaires 82-2 et 82-048 du 29 janvier 82 concernant la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés.
- Circulaires 83-4, 83-082, 3-83S du 29 janvier 83 relatives à la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement (BOEN n° 8 ; 24-02-83).
- Circulaire n° 85-302 du 30 août 85 concernant l'organisation des examens publics pour les candidats handicapés physiques, moteurs ou sensoriels (BOEN n° 31 ; 12-09-85).
- Arrêté du 9 janvier 89 adoptant une nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (BOEN n° 8 ; 23-02-89).

- Loi n° 89-486 d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 89 (BOEN spécial du 31-08-89).
- Circulaires du 30 octobre 89 relatives à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents par les établissements et services d'éducation spéciale (BOEN n° 45 ; 14-12-89) :
  - + déficients intellectuels inadaptés : n° 89-17
  - + handicapés moteurs : n° 89-18
  - + polyhandicapés : n° 89-19
- Note de service n° 90-023 du 25 janvier 90 : recommandations et mesures en faveur des élèves rencontrant des difficultés particulières dans l'apprentissage du langage oral et du langage écrit (BOEN n° 6 ; 08-02-90).
- Circulaire n° 90-039 concernant les projets d'école du 15 février 90 (BOEN n° 9 ; 01-03-90).
- Circulaire n° 90-082 du 9 avril 90 concernant la mise en place et l'organisation des réseaux d'aides spécialisés aux élèves en difficulté (BOEN n° 16 ; 19-04-90).
- Circulaire n° 90-083 du 10 avril 90 concernant les missions des psychologues scolaires (BOEN n° 16 ; 19-04-90).
- Circulaire n° 90-091 du 23 avril 90 relative à l'éducation spécialisée et l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés. Nouvelle annexe XXIV au décret du 9 mars 1956 (BOEN n° 19 ; 10-05-90).
- Circulaire n° 91-302 du 18 novembre 91 sur l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés (BOEN n° 3 ; 16-01-91).

- Circulaire n° 91-304 du 18 novembre 91 sur la scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire. Les Classes d'Intégration Scolaire : CLIS (BOEN n° 3 ; 16-01-91).
- Circulaire n° 91-303 du 18 novembre 91 sur la scolarisation des enfants et adolescents handicapés accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire ou social (BOEN n° 3 ; 16-01-91).
- Décret n° 93-1216 du 4 novembre 93 et circulaire d'application n° 93-36-B du 23 novembre 93 relatifs au guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (éditions du CTNERHI).
- Circulaire n° 94-213 du 25 juillet 94 concernant l'utilisation du guide-barème (BOEN n° 31 ; 01-09-94).
- Circulaire n° 94-4 du 22 mars 94 relative à l'organisation des examens et concours au bénéfice des étudiants handicapés (BOEN n° 14 ; 07-04-94).
- Circulaire n° 95-124 du 17 mai 95 concernant l'intégration des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée (BOEN n° 21 ; 25-05-95).
- Circulaire n° 95-125 du 17 mai 95 sur la mise en place de dispositifs permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : les U.P.I. (BOEN n° 21 ; 25-05-95).

**b) Trois textes requièrent une attention particulière :**

- Note de service DESCO/A3/ChR/n° 483 du 5 mai 98 aux Recteurs d'Académie et au Directeur du Service Interacadémique des examens et concours d'Ile de France concernant la "prise en compte des candidats aux baccalauréats général et technologique invoquant un handicap afin

de demander un aménagement particulier lors des épreuves d'examen". Il est notifié que, "en particulier la dyslexie et la dysorthographe figurent sur la liste" (dressée par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 93).

- Circulaire n° 98-229 du 18 novembre 98 concernant l'utilisation des évaluations nationales CE2/6<sup>ème</sup> : mise en place du "programme personnalisé d'aide et de progrès" pour la maîtrise des langages (BOEN n° 44 ; 26-11-98).
- Circulaire n° 99-187 du 19-11-99 relative à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés.

# **OUTILS DE DEPISTAGE DU LANGAGE**

- Batterie d'évaluation psycholinguistique pour enfants de 3 à 4 ans de CHEVRIE MULLER et SIMON
- Epreuves pour l'examen de langage de l'enfant de CHEVRIE MULLER et SIMON - 1981
- Epreuves de repérage des troubles du langage de 4 ans (ERTL 4), de ROY et MAEDER
- Epreuves de repérage des troubles de langage de 6 ans ans (ERTL 6), de ROY et MAEDER
- Batterie rapide d'évaluation des fonctions cognitives (BREF)
- Epreuve d'évaluation des stratégies de compréhension en situation orale de KHOMSI
- DPL 3 de Coquet
- Early Mental Milestone Scale reetalonné sur des enfants français (ELM)
- Clinical Linguistic Auditory Milestone Scale (CLAMS)