

suite de la page 30

Ces établissements sont composés d'équipes pluridisciplinaires regroupant psychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs, enseignants spécialisés, assistantes sociales etc. Leurs

objectifs sont « d'assurer une prise en charge globale, cohérente et convergente, pour mettre en œuvre tous les moyens pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques contribuant à l'épanouissement, l'autonomie sociale et professionnelle, la réalisation de toutes les potentialités (intellectuelles, affectives, corporelles), l'inté-

Une expérience française

Les troubles d'apprentissage du langage écrit de l'enfant intelligent sont de nature et d'intensité très variables. Les réponses thérapeutiques sont différentes suivant leur importance. Face à des troubles globalement classables en « légers », « moyens », et « sévères », doivent exister des réponses elles-mêmes plus ou moins larges et intensives suivant les cas.

* Catégorie d'établissements régie par les annexes XIV du décret général de 1956, sous tutelle administrative et budgétaire de l'agence régionale de l'hospitalisation, conventionnée avec les Caisses régionales d'assurance maladie

Philippe Roux
Directeur du centre médical et scolaire spécialisé « Les Lavandes », Orpierre

Beaucoup de dyslexies, dysorthographies, ou dyscalculies jusqu'au degré de gravité « moyen » sont habituellement prises en charge dans la formule ambulatoire. Mais, à partir d'un certain degré de complexité et/ou de gravité de ces troubles, une structure institutionnelle spécialisée dans la rééducation intensive et pluridisciplinaire peut apparaître tout à fait indiquée et préférable.

C'est pour répondre à cette catégorie de troubles et d'enjeux majeurs qu'existe un type de structure peu connu, et malheureusement en nombre très limité en France. Il s'agit de la catégorie des Maisons d'enfants à caractère sanitaire spécialisé (MCSS), établissements médicaux* du secteur « soins de réadaptation », offrant en intégration l'ensemble des prestations, prises en charge rééducatives multiples et scolarisations adaptées correspondant à ce type d'enfants.

Un exemple en est représenté par la MCSS « Les Lavandes » (Association loi 1901), à Orpierre (Hautes-Alpes), qui accueille depuis plus de 20 ans, en internat hebdomadaire, des enfants d'intelligence normale en grande difficulté d'apprentissage du langage écrit, adressés par différentes consultations spécialisées des CHU de Paris et Marseille.

Des spécificités inhérentes à un cadre institutionnel spécialisé

Une institution type MCSS est conçue pour présenter un certain nombre de spécificités :

- d'une part, disposer effectivement de toutes les prises en charge nécessaires, et plus seulement de l'une ou l'autre d'entre elles. En effet, l'un des problèmes fréquemment posés par l'ambulatoire face aux cas sévères est qu'il est souvent impossible de bénéficier de l'en-

semble des disciplines dont la conjonction permettrait une meilleure remédiation : ainsi des rééducateurs tels que psychomotricien, neuropsychologue, psychologue cognitif sont souvent bien plus difficiles à trouver que l'orthophoniste, ou sont même carrément absents.

- d'autre part, pratiquer une fréquence des séances (7 à 9 par semaine suivant les cas) qui soit en rapport avec les nécessités de remédiation, par différence avec la prise en charge ambulatoire où souvent deux séances par semaine vont représenter un maximum possible concrètement. Dans l'institution spécialisée, la présence quotidienne aussi bien des intervenants que des enfants sur le même lieu permet une organisation harmonieuse entre la fréquence optimale souhaitable des rééducations nécessaires, et les contraintes horaires de la scolarité ou d'autres domaines de la vie de l'enfant.

- également, travailler dans une réelle pluridisciplinarité, seul moyen d'assurer une démarche globale et une cohérence permanente autour de l'enfant traité. Ce mode de travail est rendu possible par la concentration en unité de lieu et de temps de l'ensemble des équipes éducatives, rééducatives, et pédagogiques. Les temps et structures de concertation sont inclus dans le fonctionnement interne institutionnel.

- assurer aussi à l'enfant, par son insertion temporaire en milieu nouveau et spécialisé, un certain nombre d'apports psychologiques et éducatifs de nature à aider puissamment à sa reprise de dynamique fondamentale dans le grandir, et l'acquérir. En effet, la très grande majorité de ces enfants vient d'années marquées par l'échec, l'angoisse, la culpabilité, vécus renforcés au sein de la cellule familiale par

l'arrivée, avec l'âge, d'échéances excluantes. Plongés dans un contexte neuf de compréhension, de bienveillance, de prises en charge globale de leur handicap et de recherche de leur « autre valeur » personnelle que celle d'écopier marginalisé, ils peuvent bénéficier de l'apport psycho-éducatif important indispensable à la réussite de tout projet rééducatif. De l'expérience sur environ un millier d'enfants accueillis aux « Lavandes », se dégage nettement pour un enfant en long échec antérieur le bienfait psycho-dynamique du fait de se retrouver avec des « pairs » ayant les mêmes difficultés que lui. À ce titre, et aussi parce que les séjours sont toujours en « contrat » temporaire, on est assez loin de vécus de « ghetto ». Les enfants « soufflent » réellement avant de reprendre des forces et de faire des progrès. Leur témoignage est que le ghetto réel est plutôt celui d'avoir été marginalisé pendant des années comme le « mauvais en tout » dès qu'il y a langage écrit : celui qui est inférieur aux autres, constamment dévalorisé par rapport à ses camarades comme par rapport à sa famille...

- enfin, rendre possible le déroulement de l'ensemble des prises en charge tout en conservant à l'enfant un minimum de « vie personnelle », de façon à ce que le temps à consacrer aux nécessités du développement personnel ne soit pas « dévoré » par le temps cumulé des rééducations et autres actions. En ambulatoire, dans les cas de troubles importants, il peut être très difficile (ou impossible) pour un enfant de cumuler ces prises en charge, consommatrices non seulement du temps des séances en surcharge, mais aussi de temps périphérique d'accès : déplacements, attentes, etc. sans compter les difficultés pour beaucoup de parents à passer

gration dans la vie active...» Les conditions techniques d'agrément et de fonctionnement de ces établissements et services sont actuellement régies par les annexes XXIV, XXIV *bis*, XXIV *ter*, XXIV *quater* et XXIV *quinqüiès* du décret du 9 mars 1956 modifié par le décret du 27 octobre 1989 et la circulaire du 30 octobre 1989.

autant de temps à accompagner et/ou attendre leur enfant aux différents lieux de rééducations...

Des résultats encourageants

À l'issue de leur prise en charge aux Lavandes, les enfants présentent une réduction moyenne des troubles de 53 %. La majorité d'entre eux réintégreront le cursus scolaire ou d'apprentissage normal.

Pour avoir les meilleures chances d'efficacité d'un séjour rééducatif, un certain nombre de conditions doivent être réunies, à la fois sur le plan des principes et sur le plan des pratiques. L'acte de décider d'avoir recours à une solution temporaire en centre spécialisé est une nouvelle page importante qui apporte beaucoup de changements dans la vie de l'enfant et de sa famille, et qui d'autre part s'inscrit dans le cadre de soins financés par la collectivité. Il est donc intéressant de connaître les points qui favorisent ou compromettent les résultats attendus. On peut résumer les conditions de réussite par la nécessité :

- d'un diagnostic différentiel rigoureux (bilans et examens pluri-disciplinaires par consultation spécialisée) ;
- d'un état psychologique, comportemental, et motivationnel de l'enfant qui soit minimalement compatible avec la disponibilité mentale et l'investissement indispensables pour un projet rééducatif soutenu ;
- d'un accompagnement parental actif, à partir d'un travail de réassurance et de mobilisation positive des parents ;
- d'une prise en compte du travail des équipes extérieures aval/amont, dans une perspective de continuité et de cohérence ;
- d'une préparation attentive du séjour en lui-même, et de ses suites. ■

L'annexe XXIV concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptes éventuellement avec troubles associés : troubles de la personnalité, troubles comitiaux, troubles moteurs et sensoriels, troubles graves de la communication, maladies chroniques compatibles avec une vie collective. Sont aussi concernés par cette annexe les enfants et adolescents aux capacités intellectuelles normales ou subnormales mais qui présentent des troubles du comportement et qui relèvent alors des instituts de rééducation.

L'annexe XXIV *bis* concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant une déficience motrice congénitale ou acquise.

L'annexe XXIV *ter* concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents polyhandicapés, présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde.

L'annexe XXIV *quater* concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant une déficience auditive grave.

L'annexe XXIV *quinqüiès* concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant une déficience visuelle grave ou une cécité.

Les CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) et les CMPP (centres médico-psycho-pédagogiques) sont des structures de dépistage et de soins ambulatoires pour enfants inadaptes et handicapés. Les CAMSP créés par l'annexe XXXII *bis* du décret n° 76-389 du 15 avril 1976, ont pour objet le dépistage, en cure ambulatoire et le traitement des enfants de 0 à 6 ans présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux. Ils sont souvent rattachés aux CMPP, qui continuent la prise en charge des enfants après 6 ans jusqu'à 20 ans, et ils peuvent fonctionner dans les mêmes locaux.

Le CMPP a des conditions techniques d'agrément et de fonctionnement définies par l'annexe XXXII du décret n° 56-284 du 9 mai 1956 ajoutée par décret n° 63-146 du 18 février 1963. Il a pour rôle le diagnostic et le traitement, en cure ambulatoire ou à domicile, des enfants et adolescents dont l'inadaptation est liée à des troubles psychologiques, des troubles du comportement, du langage et autres susceptibles d'une thérapie médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou d'une rééducation psychothérapique ou psycho-pédagogique sous autorité médicale. L'objectif est de permettre une adaptation de l'enfant à son milieu familial, scolaire ou professionnel et social en l'y maintenant. Mais, il y a d'importants délais d'attente pour une prise en charge dans un CMPP, et certains parents entreprennent avec difficulté une telle démarche pour des troubles d'apprentissage scolaires isolés. Les décisions de prise en charge en CMPP relèvent des avis émis par les médecins conseils au niveau des centres de sécurité sociale concernés. ■