

Handicap cognitif et troubles spécifiques d'apprentissage : quelques réflexions sur l'état actuel des pratiques, des besoins et des outils disponibles

par Michel Habib
Neurologue
Assistance Publique, Hôpitaux de Marseille

Dès la fin des années 40, l'OMS a été confrontée à la nécessité de proposer une classification à visée épidémiologique des maladies dans l'objectif d'évaluer l'état de santé des populations et d'effectuer des statistiques de mortalité et de morbidité. Le principe d'un codage unique quel que soit le pays permettait en outre une comparaison de ces analyses entre les pays. Ainsi est née en 1947 la première version de la Classification Statistique Internationale des Maladies (CIM) qui en est actuellement à sa 10^e version (CIM 10, 1993). Cependant, entre 1950 et 1970, l'évolution démographique, combinant une baisse de la natalité, une baisse de la mortalité néonatale et une augmentation de l'espérance de vie se traduit par une augmentation rapide de la population vieillissante, alors que des progrès des spécialités médicales, comme la réanimation, la néonatalogie, la pharmacologie va découler un déclin des maladies infectieuses et une augmentation significative des situations de déficit chronique invalidant. D'où un besoin croissant d'identifier et d'appréhender les situations de déficit chronique consécutives à une maladie ou un accident, ce qui donnera naissance à la CIH, Classification Internationale des Handicaps (1980) qui propose pour la première fois une analyse conjointe des déficiences, incapacités et désavantages pour chaque condition pathologique. Très vite, cette approche a fait l'objet de critiques, découlant des avancées politiques en matière de protection des individus handicapés, pointant en particulier un centrage trop important sur la causalité des maladies et une place trop faible accordée aux facteurs liés à l'environnement. Ainsi est née en 2001 la CIF, Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, dont la version la plus récente (CIF-EA, 2007), comporte des items supplémentaires consacrés à l'enfant et à l'adolescent. Selon la terminologie prônée par la CIF, les différents handicaps peuvent être décrits à la fois sous la forme de déficiences, faisant référence à des systèmes physiologiques et anatomiques (fonctionnement) et sous forme de limitation d'activité ou de restriction de participation, selon que l'on se place du point de vue de la capacité de l'individu dans l'absolu, ou de sa performance au sein d'un environnement spécifique. Ce dernier point réfère à une autre particularité de la CIF, celle de proposer une analyse des facteurs environnementaux aptes à limiter ou au contraire aggraver les conséquences du handicap pour l'individu.

Le domaine des troubles cognitifs de l'enfant, et tout particulièrement celui des troubles dits spécifiques de l'apprentissage est, au même titre que toute autre source de handicap, analysable à la fois en termes de déficience et en termes d'activité et de participation. Cette approche a été tout particulièrement rendue nécessaire en France par la promulgation en février 2005 de la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la Citoyenneté des personnes handicapées, dite « Loi Handicap », qui affiche clairement le handicap cognitif, et par conséquent les troubles spécifiques d'apprentissage, comme relevant de la loi. La loi apporte principalement deux contraintes qui suscitent une réflexion spécifique : d'une part l'obligation qui est faite explicitement à l'Ecole publique de prendre en charge tous les types de handicap (ceux touchant les apprentissages soulevant bien évidemment des questions qui concernent tout particulièrement le domaine de l'Education), et d'autre part la nécessité pour les commissions des droits et de l'autonomie (CDA), issues de la création par la loi des Maisons départementales du Handicap (MDPH), de disposer

d'éléments clairs pour prendre leurs décisions concernant notamment les compensations et orientations découlant de l'analyse du handicap.

Dans ce contexte, il nous est apparu utile de considérer à nouveau la validité des classifications de l'OMS, spécifiquement en confrontant la CIM et la CIF dans leurs chapitres concernant les troubles d'apprentissage.

I/ Rubriques pertinentes de la CIM-10 (à l'exclusion des troubles envahissants et de l'autisme)

F80 : troubles spécifiques du développement de la parole et du langage

« Troubles dans lesquels les modalités normales d'acquisition du langage sont altérées dès les premiers stades du développement. Ces troubles ne sont pas directement attribuables à des anomalies neurologiques, des anomalies anatomiques de l'appareil phonatoire, des altérations sensorielles, un retard mental ou des facteurs de l'environnement. Les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage s'accompagnent souvent de problèmes associés, tels des difficultés de la lecture et de l'orthographe, une perturbation des relations interpersonnelles, des troubles émotionnels et des troubles du comportement. »

F81 Troubles spécifiques du développement des aptitudes scolaires

« Troubles dans lesquels les modalités habituelles d'apprentissage sont altérées dès les premières étapes du développement. L'altération n'est pas seulement la conséquence d'un manque d'occasions d'apprentissage ou d'un retard mental et elle n'est pas due à un traumatisme cérébral ou à une atteinte cérébrale acquise. »

F81.0 : trouble spécifique de la lecture

« La caractéristique essentielle est une altération spécifique et significative de l'acquisition de la lecture, non imputable exclusivement à un âge mental bas, à des troubles de l'acuité visuelle ou à une scolarisation inadéquate. Les capacités de compréhension de la lecture, la reconnaissance des mots, la lecture orale et les performances dans les tâches nécessitant la lecture, peuvent, toutes, être atteintes. Le trouble spécifique de la lecture s'accompagne fréquemment de difficultés en orthographe, persistant souvent à l'adolescence, même quand l'enfant a pu faire quelques progrès en lecture. Les enfants présentant un trouble spécifique de la lecture ont souvent des antécédents de troubles de la parole ou du langage. Le trouble s'accompagne souvent de troubles émotionnels et de perturbations du comportement pendant l'âge scolaire. »

F81.1 : trouble spécifique de l'acquisition de l'orthographe

« La caractéristique essentielle est une altération spécifique et significative du développement des performances en orthographe, en l'absence d'antécédents d'un trouble spécifique de la lecture et non imputable à un âge mental bas, à des troubles de l'acuité visuelle, ou à une scolarisation inadéquate. Les capacités à épeler oralement et à écrire correctement les mots sont toutes deux affectées. »

F81.2 : trouble spécifique de l'acquisition de l'arithmétique

« Altération spécifique des performances en arithmétique, non imputable exclusivement à un retard mental global ou à une scolarisation inadéquate. L'altération concerne la maîtrise des éléments de base du calcul: addition, soustraction, multiplication et division (c'est-à-dire, n'est pas limitée aux capacités mathématiques plus abstraites impliquées dans l'algèbre, la trigonométrie, la géométrie ou le calcul différentiel et intégral). »

F82 troubles spécifiques du développement de la fonction motrice

« Altération sévère du développement de la coordination motrice, non imputable exclusivement à un retard mental global ou à une affection neurologique spécifique, congénitale ou acquise. Dans la plupart des cas, un examen clinique détaillé permet toutefois de mettre en évidence des signes traduisant une immaturité significative du développement neurologique, par exemple des mouvements choréiformes des membres, des syncinésies d'imitation, et d'autres signes moteurs associés, ainsi que des perturbations de la coordination motrice fine et globale. »

F83 : trouble spécifique mixte du développement

(rubrique importante car elle doit contenir une grande proportion des troubles spécifiques les plus sévères, où coexistent troubles du langage, de la motricité, du calcul, et éventuellement de l'attention), « mais sans qu'aucun de ces éléments ne prédomine suffisamment pour constituer le diagnostic principal. Cette catégorie, mixte, doit être réservée à des cas où il existe un chevauchement important de chacun de ces troubles spécifiques du développement. »

F90 : trouble hyperkinétique

« Groupe de troubles caractérisés par un début précoce (habituellement au cours des cinq premières années de la vie), un manque de persévérance dans les activités qui exigent une participation cognitive et une tendance à passer d'une activité

à l'autre sans en finir aucune, associés à une activité globale désorganisée, incoordonnée et excessive. Les troubles peuvent s'accompagner d'autres anomalies. Les enfants hyperkinétiques sont souvent imprudents et impulsifs, sujets aux accidents, et ont souvent des problèmes avec la discipline à cause d'un manque de respect des règles, résultat d'une absence de réflexion plus que d'une opposition délibérée. Leurs relations avec les adultes sont souvent marquées par une absence d'inhibition sociale, de réserve et de retenue. Ils sont mal acceptés par les autres enfants et peuvent devenir socialement isolés. Ces troubles s'accompagnent souvent d'une altération des fonctions cognitives et d'un retard spécifique du développement de la motricité et du langage. Ils peuvent entraîner un comportement dyssocial ou une perte de l'estime de soi. »

F90.0 : perturbation de l'activité et de l'attention

F90.1 : trouble hyperkinétique et trouble des conduites

II/ Rubriques pertinentes de la CIF-EA :

1°) composante 'Fonctions Organiques' : essentiellement chapitre 1 : « Fonctions mentales », avec, par ordre d'importance (et non l'ordre suivi par la CIF) :

b167 *fonctions mentales du langage*, notamment : b16701 : *réception du langage écrit (fonctions mentales de décodage des messages écrits pour en dégager la signification)* et b16711 : *expression du langage écrit (fonctions mentales nécessaires à la production des messages écrits signifiants)*

b140 *fonctions de l'attention*

b144 *fonctions de la mémoire*

b147 *fonctions psychomotrices*

b117 : *fonctions intellectuelles*

b163 *fonctions cognitives de base*

b164 *fonctions cognitives de niveau supérieur* (on y retrouve les principales fonctions dites exécutives) :

b1641 : organisation et planification

b1643 : flexibilité cognitive

b1646 : résolution de problèmes

b1642 : gestion du temps

b156 : fonctions perceptuelles, notamment b1565 : perception visuo-spatiale « fonctions mentales impliquées dans la distinction par la vue de la position relative des objets dans l'environnement ou par rapport à soi ».

On rajoutera dans b180 (« expérience de soi-même et fonctions du temps ») :

B1802 : expérience du temps (fonctions mentales spécifiques de l'expérience subjective de la durée et du passage du temps).

2°) Composante 'Activités et Participation'

essentiellement chapitre 1 : Apprentissage et application des connaissances, lui-même divisé en

a) Perceptions sensorielles intentionnelles (peu pertinent pour notre propos)

b) apprentissage élémentaire :

– Copier (d130)

– Apprendre à travers des actions portant sur les objets (d131)

– Obtenir des informations (d132)

– Acquérir le langage (d133)

– Acquérir un langage additionnel (d134)

– Répéter (d135)

– Acquérir des concepts (d137)

Et surtout :

- Apprendre à lire (d140)
 - Acquérir la compétence à reconnaître des symboles (d1400)
 - Acquérir la compétence à lire à haute voix (d1401)
 - Acquérir la compétence à comprendre des mots et des phrases écrits (d1402)
- Apprendre à écrire (d145)
 - Acquérir la compétence à utiliser du matériel pour l'écriture
 - Acquérir la compétence à écrire des symboles, des caractères et l'alphabet
 - Acquérir la compétence à écrire des mots et des phrases
- Apprendre à calculer (d150)
 - Acquérir la compétence à reconnaître des chiffres, des signes et des symboles arithmétiques (d1500)
 - Acquérir la compétence à calculer comme compter et ordonner (d1501)
 - Acquérir la compétence à utiliser les opérations de base (d1502)
- Acquérir un savoir-faire (d155)
 - Acquérir un savoir-faire de base (d1550)
 - Acquérir un savoir-faire complexe (d1551)

c) **Appliquer des connaissances :**

- Fixer son attention (d160)
- Diriger son attention (d161)
- Penser (d163) « formuler et manipuler des idées, des concepts et des images, ... avec des activités comme « faire semblant », jouer avec les mots, inventer des histoires, démontrer un théorème, jouer avec des idées, réfléchir, méditer, penser, spéculer et envisager »
- Lire (d166)
 - Utiliser les compétences générales et les stratégies propres au processus de lecture
 - Comprendre le langage écrit
- Ecrire (d170)
 - Utiliser les compétences générales et les stratégies propres au processus d'écriture
 - Utiliser les règles grammaticales et les conventions d'écriture dans les compositions écrites
 - Utiliser les compétences générales et les stratégies nécessaires pour rédiger des compositions
- Calculer (d172)
 - Utiliser les compétences et les stratégies de base propres au processus de calcul
 - Utiliser les compétences et les stratégies complexes propres au processus de calcul
- Résoudre des problèmes (d175)
- Prendre des décisions (d177)

On rajoutera également certains éléments du chapitre 2 : « Tâches et exigences générales », notamment :

Entreprendre une tâche unique (d210)

« Mener à bien les actions simples, complexes ou coordonnées relatives aux composantes mentales et physiques qui concernent le fait de mener à bien une tâche, comme entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche »

Entreprendre des tâches multiples (d220)

« Entreprendre des actions simples ou complexes et coordonnées, qui sont les composantes de tâches multiples, intégrées ou complexes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément »

Effectuer la routine quotidienne (d230), notamment :

Gérer son temps (d2305)

Mais aussi :

Gérer le stress et autres exigences psychologiques (d240)

Gérer son comportement (d250)

« Effectuer des actions simples ou complexes et coordonnées, de manière cohérente face à de nouvelles situations, de nouvelles personnes ou de nouvelles expériences comme rester silencieux dans une bibliothèque »

Le chapitre 3 : « Communication » et le chapitre 7 : « Relations et interactions avec autrui », sont particulièrement pertinents pour les troubles autistiques et les troubles envahissants du développement, mais moins en ce qui concerne les troubles spécifiques d'apprentissage.

Enfin, le chapitre 8 : « grands domaines de la vie » est certainement un des plus importants pour définir l'intensité du handicap, en particulier dans ses rubriques :

Education préscolaire (d815), scolaire (d820), formation professionnelle (d825) et éducation supérieure (d830), avec dans chaque rubrique la possibilité de distinguer entre plusieurs niveaux de participation :

Accéder à un programme (préscolaire, scolaire, etc...)

Se maintenir dans un programme

Progresser dans un programme

Achever un programme.

De la même manière pour l'apprentissage (d840) et l'obtention d'un emploi (d845)

3°) La dernière composante : « facteurs environnementaux » est évidemment cruciale pour l'évaluation complète de la situation d'un individu donné et par conséquent pour définir à la fois le véritable degré du désavantage constaté, les mesures de compensation devant être prises et les aménagements à mettre en place.

Toutefois, ils ne seront pas détaillés ici car ils n'ont que peu ou pas de relation avec la nature de la maladie causale.

On retiendra toutefois tout particulièrement les facteurs sur lesquels une action est possible et réputée limiter le désavantage chez une personne souffrant de troubles spécifiques d'apprentissage :

Dans Chapitre 1 : « Produits et systèmes techniques »

E115 : *produits et systèmes techniques à usage personnel dans la vie quotidienne*

E125 : *produits et systèmes techniques pour la communication*

E130 : *produits et systèmes techniques pour l'éducation.*

Dans ces trois rubriques peuvent en particulier être classés tous les produits dérivés de l'informatique, qu'il s'agisse de « hardware » ou de « software » aptes à aider soit à la rééducation, soit la pédagogie spécialisée des enfants souffrant de divers types de troubles, en particulier du langage, de la lecture, de l'écriture, du calcul, de la perception visuo-spatiale....

On citera également, sur ce dernier point

e1502 : *produits et systèmes techniques de l'architecture, de la construction et des aménagements d'utilité publique pour l'orientation, les indications d'accès et la désignation des lieux.*

Dans Chapitre 3 : « Soutiens et relations »

E310 « famille proche » et e340 prestataires de soins personnels et assistants personnels (cf AVS)

Dans Chapitre 4 « ATTITUDES » :

E450 « attitudes individuelles des professionnels de santé » et e455 « attitudes individuelles d'autres professionnels », en référence tout particulièrement aux croyances et concepts parfois erronés véhiculés dans certains milieux de soins et éducatifs.

Enfin, dans le chapitre 5 : « Services, systèmes et politiques » :

E570 : services, systèmes et politiques relatifs à la sécurité sociale

E580 : services, systèmes et politiques relatifs à la santé

E585 services, systèmes et politiques relatifs à l'éducation et à la formation

Particulièrement e5853-54-55 : services, systèmes, politiques relatifs à l'éducation et à la formation spécialisées.

SYNTHÈSE

En résumé, on observera que la CIM et la CIF sont conçues de manière très différente, avec des objectifs distincts et du reste complémentaires : nécessité d'aboutir à une caractérisation diagnostique pour l'une, nécessité de définir le degré de handicap et ses facteurs de modulation pour l'autre. On remarquera que si ces classifications ont eu initialement pour objet l'aide à la codification dans un but de recherche épidémiologique, les nouvelles dispositions issues de la loi de février 2005, en particulier le rôle des Commissions des Droits et de l'Autonomie, soulèvent la question de l'utilisation de la CIF, en particulier, comme aide aux décisions d'attribution de prestations et d'orientations.

Si l'on considère à présent, à titre d'exemple, le trouble spécifique de la lecture (F81.0), on remarquera que la CIM est beaucoup plus précise que l'ensemble des rubriques de la CIF sur au moins deux points : la fréquence, bien soulignée, de troubles associés, en particulier du langage et de troubles émotionnels et du comportement, ce que la CIF va devoir préciser par des codes supplémentaires, et d'autre part la notion d'évolution, en l'occurrence la fréquence d'une dysorthographe séquellaire à l'adolescence, notion évolutive qui fait particulièrement défaut à la CIF.

Concernant à présent la CIF, on retrouve la lecture dans la composante « fonctions organiques », et à deux niveaux dans la composante « Activité et participation » : au niveau « apprentissage » et au niveau « application des connaissances ». Ici encore, la CIF va devoir multiplier les codifications pour refléter la globalité du problème, alors qu'une approche clinique traditionnelle les appréhendera d'emblée de manière complète. On doit cependant admettre que distinguer le handicap vécu lors de l'apprentissage et celui lié à l'utilisation de la compétence de lecture, fournit un reflet plus fidèle de la nature du handicap, incitant même à porter un regard simultanément aux deux niveaux, ce qui n'est pas toujours spontanément

réalisé lors d'une approche clinique traditionnelle.

Une lacune importante a trait aux conséquences psycho-affectives et comportementales qui sont un des facteurs reconnus de l'intensité du handicap, qui sont citées dans la CIM mais qu'on ne retrouve que peu ou pas dans la CIF (si ce n'est dans la rubrique « gérer le stress et autres exigences psychologiques » qui ne permet pas de qualifier directement la souffrance psychique très particulière de ces enfants ou adolescents). On remarquera également que ni la CIM, ni la CIF ne font mention d'une forme de trouble spécifique touchant particulièrement la mémoire, appelée habituellement : trouble spécifique développemental de la mémoire ou dysmnésie développementale. Cette lacune est particulièrement regrettable quand on sait l'importance des capacités mnésiques et de l'apprentissage en général pour toutes les tâches scolaires, et ce tout au long de la scolarité.

En définitive, il apparaît que pour une utilisation de la CIF à des fins d'appréciation de la nécessité de compensations ou d'orientations, il faudra impérativement que les commissions en charge de ces décisions aient à leur disposition des informations complémentaires sur au moins trois niveaux : la multiplicité des diagnostics, source de sévérité et de durabilité du problème; la présence de troubles psycho-affectifs associés, et le potentiel évolutif de la déficience et du handicap.

Enfin, il est toujours important de connaître les facteurs limitants et de compensation du handicap, qu'il s'agisse de facteurs intrinsèques comme l'efficacité intellectuelle (variable capitale à prendre en considération dans tous les cas pour évaluer la capacité de l'individu à surmonter son trouble), ou de facteurs extrinsèques comme le niveau socio-économique qui est également une variable majeure dans la détermination du pronostic pour tout enfant souffrant de trouble spécifique d'apprentissage. Curieusement, la CIF ne comporte pas de rubrique apte à informer directement sur ces deux points pourtant décisifs.

Afin d'illustrer ces différents points, nous pouvons reprendre deux des « études de cas » proposées en introduction par les rédacteurs de la CIF pour expliciter l'utilisation de l'outil face à des situations concrètes, et que je rapporte ici telles qu'elles sont présentées dans l'ouvrage officiel de l'OMS.

Étude de cas n°1

Une fillette de 3 ans

C. est une fillette de 3 ans qui est née après une grossesse sans incident. Elle a des antécédents cardiaques congénitaux qui ont été corrigés par deux interventions chirurgicales au tout début de sa vie. Elle continue à avoir de fréquentes infections des voies respiratoires supérieures et des oreilles, ce qui semble avoir eu des conséquences sur son audition. C. et sa mère vivent dans un appartement au centre d'une grande ville et bénéficient de soins médicaux dans un des hôpitaux de la ville. Le père de C. est parti très peu de temps après sa naissance et ne les aide pas financièrement. C'est une voisine qui s'occupe de C. la journée, pendant que sa mère travaille dans un magasin du quartier. Quand sa mère travaille le week-end, C. reste chez sa grand-mère avec d'autres enfants. C. est une enfant sérieuse qui ne sourit ni ne rit facilement. Elle passe la plupart de son temps à jouer seule à des jeux simples avec des objets et n'a pas beaucoup d'interactions avec les autres enfants.

Elle aime les choses qui font du bruit en les poussant ou les tirant et joue avec pendant de longs moments. À part ça, elle est facilement distraite. Quand son attention n'est pas occupée, elle a tendance à se balancer. Elle a commencé à marcher seulement il y a trois mois et n'est pas capable de monter un escalier sans que quelqu'un lui donne la main. Elle a un vocabulaire d'environ 20 mots qui sont intelligibles comme « à moi », « encore », « cube », « jus », et un vocabulaire plus large qui n'est pas intelligible. S'asseoir sur les genoux de sa mère pour qu'elle lui lise une histoire est une de ses activités préférées. Elle pointera les images qui lui sont familières mais a des difficultés à apprendre les noms des objets sur les images. Fréquemment, quand on l'appelle par son nom, elle ne répond pas et ne semble pas souvent consciente du fait qu'il y a autour d'elle des gens qui parlent. La raison de ces comportements n'est pas claire mais peut être due à une perte d'audition liée à ses fréquentes

infections des oreilles. Une évaluation effectuée lorsqu'elle avait 24 mois a révélé que son niveau de développement était équivalent à celui d'un enfant de 17 mois. Un retard particulier au niveau de la réception et de l'expression du langage était évident. Une évaluation auditive a révélé une perte d'audition bilatérale légère. En référence aux cinq questions définies plus haut, les problèmes que présente cette enfant renvoient à des codes des Chapitres 1, 2, 4 et 7 de la composante Fonctions organiques. Pour les Activités et la Participation, les codes applicables se trouveraient dans les Chapitres 1, 3, 4, 7 et 8. Les codes qui définissent la nature des obstacles et des facilitateurs dans la situation de cette enfant incluraient certains de ceux qu'on trouve dans les Chapitres 1 et 3 de la composante Facteurs environnementaux.

On remarquera que la rédaction de cette étude de cas est volontairement dénuée de toute considération diagnostique pour se concentrer de la façon la plus pure possible sur les notions d'activité et de participation. Malgré tout, on peut voir que la problématique principale se situe au niveau de la communication et de l'interaction avec autrui, chez une enfant qui n'a que 3 ans, et dont l'évolution peut donc encore se faire de façon très variable. Il est ainsi totalement justifié de rester sur une description « neutre » de la situation actuelle et le cas échéant de prendre des décisions de compensation et/ou d'orientation qui laissent la place à une ré-analyse de la situation à d'autres moments du développement. Toutefois, il peut apparaître contestable et peut-être risqué de ne pas envisager les diagnostics possibles, ce qui interdit la production d'hypothèses sur l'évolution ultérieure. De fait, il semble que la question du diagnostic différentiel entre trouble spécifique du langage et trouble envahissant puisse raisonnablement se poser, ce qui va avoir une incidence évidente sur l'attitude à avoir envers cet enfant, ses parents, ses enseignants. La seule possibilité d'une pathologie sévère incitera par exemple à anticiper une aide financière durable pour cette famille apparemment en grande difficulté, et également à prévoir un suivi du dossier en relation avec une équipe pluridisciplinaire, seule à même de rapporter avec précision les modalités évolutives ultérieures.

Étude de cas n°2

Un garçon de 10 ans

T. est un garçon de 10 ans qui a été dirigé vers un centre médical pour être évalué après avoir présenté des difficultés scolaires dans tous les domaines durant les deux années scolaires précédentes. D'après les observations effectuées, il est clair qu'il a des problèmes considérables à se concentrer sur des tâches scolaires et se laisse facilement distraire. Ses parents rapportent que T. est tout le temps en mouvement et ne semble pas écouter ce qu'on lui dit. D'après ses parents et ses professeurs, il a des difficultés à rester tranquille pour quelque durée que ce soit, autant chez lui qu'à l'école. Actuellement, cela se traduit par des difficultés à accomplir un travail donné en classe. Il a des difficultés particulières à se souvenir de ce qu'il a appris. En ce moment, il échoue dans toutes les matières et sa performance en lecture et en écriture correspond à un niveau de Cours élémentaire 1ère année (deuxième année d'école primaire). Il montre aussi des difficultés à s'adapter à des situations sociales faisant intervenir d'autres enfants. Les professeurs de T. et ses parents sont préoccupés par le fait qu'il est très actif et qu'il semble ne pas être capable de penser avant d'agir. Ceci est manifeste dans son comportement social lorsqu'il n'arrive pas à attendre son tour dans un jeu ou un sport, et à la maison, quand il roule en vélo dans une rue où il y a beaucoup de circulation sans regarder. Diverses interventions ont été tentées pour aider T. à réussir en classe mais elles n'ont pas permis d'améliorer sa performance. Bien que sa famille soit réticente à envisager une médication, T. a récemment été vu par un pédiatre qui lui a prescrit un traitement pour son hyperactivité.

En lien avec cet essai médicamenteux, l'école est en train de concevoir un programme global pour le soutenir en classe.

Les problèmes que présente ce garçon de 10 ans renvoient à plusieurs codes du Chapitre 1 de la composante Fonctions organiques. Pour la composante Activités et Participation, les Chapitres 1, 2, 3, 7 et 8 contiennent des codes qui peuvent s'appliquer pour décrire son degré élevé d'activité et ses difficultés à répondre aux exigences situationnelles et scolaires en classe. Les codes qui peuvent permettre de décrire des Facteurs environnementaux pertinents incluraient certains de ceux qui figurent dans les Chapitres 1 et 5.

Ainsi, comme pour le cas précédent, on peut s'interroger sur la pertinence de la présentation

de cette observation par rapport à une éventuelle décision de compensation. Le diagnostic d'hyperactivité est ici cité nommément, même si le plus important est clairement l'analyse des conséquences du trouble dans la vie quotidienne. L'accent est mis, à cet égard, sur l'aspect comportemental (« rester tranquille ») plus que sur l'aspect cognitif. On ne sait pas s'il a des troubles de concentration, sauf à présumer que les difficultés à se souvenir de ce qu'il a appris sont liées à un tel trouble. Comme déjà souligné, et cela fait particulièrement défaut ici, la CIF ne permet pas d'envisager la dynamique évolutive du trouble, en particulier le fait qu'après un traitement médicamenteux le handicap pourrait s'amender, voire disparaître. Il n'est pas rare, en effet, que l'hyperactif sous Ritaline ait un comportement absolument dans la norme, ce qui peut rendre totalement obsolète une décision prise alors que l'enfant n'était pas encore traité. En outre, et ce fait est valable dans beaucoup de cas dont la sévérité est suffisante pour justifier un passage en commission des droits et de l'autonomie, il est pratiquement impossible de se faire une idée précise du niveau de handicap, si l'on ne possède pas d'information sur l'efficacité intellectuelle (QI). Par exemple, il est clair que le même enfant hyperactif peut rester dans les premiers de sa classe si son quotient intellectuel est haut, comme cela se voit chez l'enfant intellectuellement précoce. Dans ce cas, le degré de handicap doit être mesuré en tenant compte du facteur intelligence, faute de quoi la décision prise risquerait de pénaliser injustement l'enfant. A l'inverse, il semble qu'ici l'enfant soit en échec scolaire important, et il serait dès lors important de connaître l'ensemble de ses ressources cognitives, d'autant qu'il existe des troubles de la lecture et de l'écriture associés : aucune décision cohérente ne peut être prise si on ne connaît pas la nature du trouble de la lecture et le niveau d'efficacité intellectuelle.

Ainsi, s'il est indéniable que la CIF représente une avancée utile dans l'appréciation des conséquences d'un trouble spécifique d'apprentissage, les deux exemples ci-dessus illustrent une partie des difficultés à utiliser la CIF isolément pour l'objectif spécifique de décider d'une compensation ou d'une orientation. La première difficulté a trait au fait que contrairement à d'autres handicaps, ceux liés aux troubles spécifiques d'apprentissage sont par essence évolutifs dans le temps et qu'une des variables majeures en matière de décision de compensation sera de définir ce potentiel évolutif. La majorité des cas soumis à la CDA représente des cas complexes où l'association de plusieurs diagnostics nécessite une analyse précise de la part prise par chacun et de leurs éventuelles interactions réciproques. Ces informations ne peuvent être données que par l'équipe pluridisciplinaire qui a réalisé l'évaluation médicale du patient, mettant en particulier l'accent sur la dimension évolutive des problèmes rencontrés. Il serait à mon sens bien présomptueux, et, à vrai dire, pour le moins fallacieux, de prétendre, comme on l'entend parfois, que l'appréciation de l'incapacité ou du désavantage puisse se faire sans avoir même connaissance du diagnostic médical. On pourrait s'attendre à des erreurs lourdes de conséquences s'il advenait que de telles positions fussent mises en application. Pour le moment, les CDA sont confrontées à un manque crucial d'équipes spécialisées auxquelles se référer pour disposer des informations nécessaires à une prise de décision cohérente et équitable, seuls les centres référents des CHU étant en pratique aptes à fournir ces renseignements. De la même manière, les CDA sont amenées à prendre des décisions d'orientation dans des classes spécifiques (CLIS ou UPI dites « DYS », cadre qui n'a pas d'existence propre officielle, mais qui tend à se généraliser devant la prise de conscience de leur utilité par les instances pédagogiques). L'un des facteurs majeurs pouvant influencer sur cette décision est le degré de souffrance psychique de l'enfant et le niveau d'anxiété généré en particulier par le sentiment d'échec, toujours présent, bien que d'intensité variable, chez les enfants souffrant de troubles sévères d'apprentissage. Or, comme nous l'avons noté, il n'existe pas de rubrique mesurant spécifiquement la souffrance psychique, ce qui nécessite, ici encore, d'interroger les praticiens en charge du patient spécifiquement sur ce

point. A cet égard, il faut souligner que la notion d'inclusion (qui a remplacé celle d'intégration) sous-tendue par la Loi / Handicap de 2005, ne doit pas être prise de manière absolue et dogmatique, car cela risquerait d'être dommageable à toute une population d'enfants dont les caractéristiques cognitives et psychologiques rendent indispensable leur admission en milieu spécialisé (ce qui n'exclut pas, du reste, l'effort de l'ensemble de l'établissement pour que l'enfant continue à bénéficier d'une véritable intégration au sens fort). Le risque, dans ce contexte, serait de voir certaines valeurs, transformées en dogmes, prendre le pas sur la réalité des besoins propres de chaque individu.

En définitive, l'impression des cliniciens, qui rejoint l'expérience des premières années de fonctionnement des CDA, est que l'effort aujourd'hui devrait être porté sur l'harmonisation des données d'ordre médical avec celles inhérentes aux notions modernes sur le handicap, effort devant idéalement déboucher sur la rédaction d'une nouvelle classification comportant conjointement les deux types d'information. En attendant, il est indispensable, en matière de troubles d'apprentissage, que toute décision de compensation soit prise non seulement après analyse des différents secteurs du handicap, comme la CIF permet aujourd'hui de le faire de façon très pertinente, mais également en pleine connaissance de toutes les dimensions médicales du problème du patient. De manière plus générale, les pouvoirs publics doivent à l'avenir doser de manière équilibrée les efforts financiers réalisés en faveur des troubles d'apprentissage, en évitant l'excès qui consisterait à privilégier systématiquement la compensation sur le traitement.

Pour conclure, je citerai ici la réflexion d'un spécialiste américain de la dyslexie qui a assisté dans son pays à un mouvement très similaire à celui initié en France par la Loi « Handicap » de 2005 et qui met en garde contre des dérives qu'il a observées dans son pays :

"when applied to special education, this postmodern philosophy views disabilities as just socially constructed phenomena. On this view, what children with disabilities need most is social acceptance, and so accommodation and inclusion become more important than treatment." (Pennington, 2009).

Comme souvent, notre pays est confronté avec une dizaine d'années de retard aux questions posées dix ans auparavant dans les pays anglo-saxons. Comme dans d'autres domaines, il serait préjudiciable à notre système de santé de ne pas tenir compte de l'expérience ainsi acquise aux USA ou en Grande Bretagne, et de risquer, par adhésion aveugle à des principes éthiques dont la validité n'est dans l'absolu pas contestable, des dérives qui se feraient aux dépens à la fois de l'intérêt individuel du patient et de l'intérêt collectif de la société.