

adsp

Les troubles d'apprentissage chez l'enfant

Un problème de santé publique ?

coordonné par

Laurence Vaivre-Douret

Docteur en psychologie, neuropsychologue du développement et psychomotricienne DE Cadre de santé maternité et PMI du Groupe Hospitalier Cochin et Inserm U483, Paris.

Anne Tursz

Pédiatre, épidémiologiste, directeur de recherche, Inserm U502, Paris

L'avenir des jeunes qui préoccupe actuellement la société et les pouvoirs publics se joue dans la petite enfance. Les troubles d'apprentissage sont le prélude à des échecs scolaires parfois irrémédiables, responsables d'une insertion sociale impossible. Pourtant une telle situation peut être évitée si les difficultés rencontrées par les enfants dès l'âge préscolaire sont identifiées et prises en charge précocement et de façon adaptée. En effet les troubles d'apprentissage peuvent être grandement améliorés par des mesures préventives ou rééducatives appropriées.

Ces troubles, bien reconnus de façon relativement récente par les professionnels spécialisés, sont méconnus d'une large partie des professionnels chargés de la santé et de l'éducation, et du grand public. Seules les familles qui vivent personnellement et douloureusement le problème se sentent concernées sans savoir toujours où s'adresser.

Ce dossier se propose d'aborder les troubles des apprentissages comme un véritable problème de santé publique. En effet, il en démontre la magnitude grâce à des données épidémiologiques françaises et internationales [>p. 24](#). Il donne des informations détaillées sur les catégories de troubles et leurs définitions [>p. 30](#). Celles-ci indiquent bien la nécessité d'outils de dépistage particuliers maniés par des professionnels

spécialement formés. C'est ainsi que la discipline de la neuropsychologie chez l'enfant actuellement peu développée en France est ici décrite [>p. 28](#). Sont abordées les conditions de dépistage et de prise en charge. Le dépistage en population générale (PMI, milieu scolaire) devrait être une des clefs du problème mais ses failles sont nombreuses notamment du fait du manque de ressources humaines et financières et du déficit en outils standardisés au niveau national [>p. 45](#). Ce dossier examine la situation actuelle en France de la prise en charge de ces enfants, problématique à bien des égards [>p. 38](#). Il présente les institutions existantes, le rôle des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) [>p. 44](#), de la protection maternelle et infantile (PMI) [>p. 52](#), de l'école, des associations [>p. 62](#) qui peuvent agir pour une formation, un dépistage et une orientation. Dans certains pays, les troubles d'apprentissage bénéficient d'une prise en charge plus avancée [>p. 55](#), en France, les expériences innovantes restent encore trop rares [>p. 42 & 59](#). Il existe un besoin criant de formation des professionnels chargés de l'enfance et notamment des médecins en formation initiale et continue [>p. 64](#). L'évolution développementale de l'enfant et ses apprentissages ultérieurs dépendent de la précocité du diagnostic et de la qualité de la prise en charge.

L'ampleur du problème

Des enfants d'intelligence normale ou supérieure sont en situation d'échec scolaire. Les troubles d'apprentissage étant mal connus, ces enfants privés de diagnostic échappent à une prise en charge adaptée.

L'échec scolaire concerne 16 à 24 % des élèves européens, selon une étude de l'*European Association for special education*. Ces enfants présentant des difficultés d'apprentissage sont répartis en trois catégories en fonction de l'origine principale supposée de leurs difficultés :

- ceux dont l'essentiel des troubles d'apprentissage provient d'une déficience avérée, qu'elle soit sensorielle, motrice ou mentale, d'un traumatisme ou d'un trouble envahissant du développement (2 à 3 % de la population scolaire) ;
- ceux qui, ne relevant pas de la catégorie précédente, présentent des désordres ou des déficiences des apprentissages. Inspirée par la classification américaine DSM-IV, l'étude utilise l'expression : « troubles développementaux spécifiques des apprentissages » et les termes de « dysphasie », « dyslexie », « dyspraxie ». Ces troubles concerneraient de 4 à 6 % de la population scolaire ;
- ceux dont les difficultés ne proviennent pas des deux causes précédentes mais sont d'origines culturelles, sociales, économiques, pédagogiques et/ou psychologiques (10 à 15 % de la population scolaire).

Il existe un consensus international qui consiste, d'une part, à réserver les termes « dysphasie », « dyslexie », « dysorthographe » et « dyscalculie » à la désignation de troubles primaires dont l'origine est supposée essentiellement « développementale » (donc indépendante de l'environnement socioculturel) et, d'autre part à en faire une catégorie à part qui représenterait environ un quart

des enfants en échec scolaire. Ce sont ces troubles qui feront l'objet de ce dossier, puisqu'il s'agit d'un problème de santé ayant des répercussions sur la scolarisation voire l'intégration sociale des enfants atteints.

En France, la prévalence des troubles des apprentissages est comprise entre 2 % et 10 %, selon les modalités d'évaluation et les définitions employées.

Chaque année, on estime à plus de 40 000 enfants, ceux qui vont présenter des formes graves de troubles du langage, sources de troubles d'apprentissage durables et seront en échec précoce faute d'une prise en charge appropriée [5, 16].

D'après les statistiques établies en classe de sixième par l'Éducation nationale, de 5 à 8 % des élèves sont en grande difficulté scolaire et ne maîtrisent pas les bases de la lecture ni celles du calcul. Comme la majorité des élèves accueillis dans le système spécialisé ne participe pas à ces évaluations, on peut ajouter environ 2 % à cette fourchette. Ce qui donne un pourcentage de 7 à 10 % d'élèves ne maîtrisant pas les connaissances de base.

Les enfants présentant des dysfonctionnements neuropsychologiques à l'origine de troubles du langage oral et écrit sont des enfants normalement voire supérieurement intelligents mais qui ont un problème d'ordre « technique », c'est-à-dire un problème cognitif sur lequel se sont parfois greffés des problèmes psychologiques secondaires. Ils sont indemnes de toute déficience intellectuelle, visuelle, auditive ou d'autres anomalies sévères qui nécessitent la prise en charge en « milieu médical spécialisé ». Leur problème est donc qu'ils sont à la fois trop « handicapés » pour suivre un cursus scolaire « normal » ou aussi rapide que le reste de la population, et pas assez « handicapés » pour être reconnus comme tels.

Portant souvent l'étiquette de paresseux ou de bon à rien, ces enfants souffrent et peuvent être atteints de troubles du comportement, de blocages ou d'inhibitions

DSM-IV

Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, de l'Association américaine de psychiatrie [10]

Laurence Vaivre-Douret
Lucien Castagnéra
Praticien hospitalier,
CHU Bordeaux

qui mènent à l'échec scolaire, et parfois à l'illettrisme. Les mêmes situations d'échec se retrouvant en apprentissage professionnel ou au poste de travail entraînent souvent chômage et exclusion. Ces enfants arrivant à l'âge adulte, s'ils ne sont pas traités, pourront présenter les mêmes carences structurales cognitives et linguistiques sur lesquelles se seront greffés des problèmes d'ordre psychoaffectif, social et familial. Ces carences semblent en effet se figer à un certain moment sans espoir apparent de les voir se compenser.

Par insuffisance du dépistage, les enfants sont pris en charge de façon inadaptée, sans solution pour leur trouble, et coûteuse pour la société.

Il existe en France un manque d'information et de formation à propos des troubles d'apprentissage que ce soit pour les professionnels de santé ou les enseignants. De plus, le transfert des connaissances scientifiques émanant de la recherche vers ces professionnels reste encore insuffisant.

Quand ces troubles ont été diagnostiqués, se pose le problème de l'orientation pour laquelle l'Éducation

nationale propose peu de solutions, malgré les textes, faute de moyens et parfois de compétences.

La méconnaissance du problème

Depuis 1989, la majorité des élèves bénéficient d'évaluations en lecture et en calcul à l'entrée du cours élémentaire 2 et en sixième des collèges. Ce qui permet à la direction de la Prospective et du Développement du ministère de l'Éducation nationale, qui traite et analyse les résultats, de constater qu'une proportion constante, de 5 à 8 % des élèves, est en grande difficulté scolaire.

On peut ajouter quelques éléments d'appréciation supplémentaires. Le suivi du quart des élèves de collège qui ont eu les résultats les plus faibles aux évaluations de sixième en 1989 montre que, s'ils n'ont eu que 2 chances sur 10 de parvenir en seconde générale ou technologique, ils sont 87 % à poursuivre leurs études (majoritairement en lycée professionnel). On notera aussi que les poursuites d'études semblent essentiellement dépendre d'influences environnementales (niveau socioculturel des parents, souhait des parents pour des

Qu'est ce qu'un trouble d'apprentissage ?

Les troubles d'apprentissage sont définis comme « *un ensemble hétérogène de troubles causés par une dysfonction, détectée ou non, du système nerveux central mais n'ayant pas pour origine un handicap visuel, auditif ou moteur, une arriération mentale, un trouble affectif ou un milieu défavorisé* » (National Joint Committee of learning disabilities, États-Unis). Ils peuvent cependant coexister avec l'un ou l'autre de ces problèmes. « *Ces troubles peuvent se manifester par des retards dans le développement, des difficultés au niveau de la concentration, de la mémoire, du raisonnement, des difficultés au niveau de la coordination, de la communication, de la lecture, de l'écriture, de l'épellation, du calcul, et par des difficultés touchant la sociabilité et la maturité affective* ». Ils interfèrent de manière significative avec la réussite scolaire ou les activités de la vie courante qui nécessitent de savoir parler, lire, compter ou écrire. Il en résulte des difficultés persistantes dans l'acquisition des stratégies d'apprentis-

sage, empêchant les enfants de s'adapter à un environnement scolaire standard. Ceci constitue un véritable handicap compromettant la vie future de l'enfant et qui a conduit à créer, dans un certain nombre de pays, des écoles et universités ouvertes à ce type de pathologie. Le « trouble d'apprentissage » doit être distingué de la simple difficulté d'apprentissage (phénomène transitoire dans la vie de l'enfant ou de l'adulte) et de difficultés scolaires dues à l'absence des conditions nécessaires au travail, à un mauvais enseignement ou à des facteurs culturels. En effet, il est permanent. De tels troubles sont intrinsèques à la personne et peuvent influencer sur l'apprentissage et le comportement de tout individu possédant aussi bien un potentiel intellectuel moyen qu'une intelligence supérieure. Chez l'enfant, les troubles d'apprentissage selon le DSM-IV concernent les troubles d'apprentissage scolaires : les troubles du langage oral et écrit, les troubles du calcul, les troubles associés (déficits de l'attention avec ou sans hyperactivité,

troubles de la coordination, troubles psychomoteurs spécifiques, enfants surdoués). Les troubles d'apprentissage catégorisés dans le DSM-IV, regroupent des affections classées par l'OMS dans la CIM 10 (Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^e révision) sous les codes F 80 à F 90, comprenant les troubles spécifiques de la parole et du langage (F 80), les troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires (F 81), les troubles spécifiques mixtes du développement (F 83). On peut aussi y inclure les troubles hyperkinétiques (F 90), c'est-à-dire ceux que l'on retrouve chez les « hyperactifs » chez lesquels il y a souvent une altération des fonctions cognitives et un retard spécifique du développement de la motricité (trouble de l'acquisition de la coordination, F 82) et du langage. Depuis 1997, ils sont reconnus en France comme une affection d'origine neurologique. ■ LVD

études longues, etc.). Pour l'année scolaire 1995-1996, 92,4 % d'une classe d'âge ont accédé à un niveau V (CAP-BEP) et 67,9 à un niveau IV (Bac professionnel ou brevet professionnel). Il n'en reste pas moins que les enfants qui n'acquièrent jamais le langage écrit (entre 5 et 10 % de population scolaire) se retrouvent en quasi-totalité au chômage et que globalement les personnes qui ont les plus faibles capacités de lecture et d'écriture sont de 4 à 12 fois plus exposées au chômage que les autres. De plus, sur un plan comportemental, il est noté un état dépressif réactionnel plus ou moins sérieux, des conflits avec le milieu familial et avec l'environnement scolaire et social.

La catégorie « déficiences de la parole et du langage » apparaît dans les statistiques concernant, en France, les enseignements adaptés et spécialisés de l'année scolaire 1994-1995. Elle concerne 1906 enfants soit 1,1 % des élèves accueillis dans des classes, écoles ou établissements spécialisés (dont l'ensemble représente moins de 2 % de la population scolaire en primaire et 2,5 % dans le secondaire) mais ce pourcentage tient compte des enfants dont les troubles ne sont pas uniquement développementaux. En revanche, des enfants chez qui des services spécialisés ont diagnostiqué des « dysphasies » ou des « dyslexies » ou sont reconnus « en grandes difficultés d'apprentissage » par les personnels de l'Éducation nationale, sont accueillis en classe ordinaire et éventuellement suivis soit par des réseaux d'aides, des services de soins ou des orthophonistes en libéral (et donc n'entrent pas dans les statistiques précédentes). De plus, certains enfants qui dans les établissements spécialisés sont considérés comme relevant de la déficience intellectuelle ou de troubles psychoaffectifs, sont en fait atteints de troubles sévères du langage. Enfin chez d'autres enfants, les troubles ne sont pas du tout diagnostiqués.

C'est en prenant en compte ces enfants que dans certains pays on estime que près de 5 % de la population scolaire est concernée. En revanche, le taux de 10 % de dyslexiques avancé parfois est peu plausible et relève sans doute, soit d'une confusion entre troubles spécifiques du langage et troubles non spécifiques (induisant néanmoins parfois des retards très importants), soit de critères trop souples dans la fixation d'une frontière entre ce qui relève de troubles pénalisant notablement les apprentissages et ce qui en accroît simplement la difficulté.

Le dépistage

Le dépistage fait à l'âge de 4 ans par les médecins de PMI ou plus tardivement, à l'âge de 6 ans, de façon systématique et obligatoire par les médecins scolaires ne permet pas toujours l'identification des troubles d'apprentissage. En effet, les troubles dépistés restent souvent catégorisés de manière très globale sous des termes comme retard psychomoteur, troubles du développement, du comportement, du langage etc.

Beaucoup d'enfants présentant des troubles du lan-

gage oral et écrit n'intègrent pas ou ne restent pas dans le circuit scolaire normal car leur pathologie n'est pas diagnostiquée ni traitée à temps. Ces enfants vont être orientés de manière inadéquate.

Les démarches éducatives ne sont que rarement en adéquation avec le handicap en question généralement du fait d'un diagnostic initial erroné voire d'une absence de diagnostic. Le manque d'évaluation est dû en premier lieu à l'insuffisance de l'utilisation des outils à visée diagnostique existants (examen neurologique et neuropsychologique). Aucun enseignement spécifique concernant les troubles d'apprentissage chez l'enfant n'est dispensé à ce titre tant dans les facultés de médecine que dans les instituts universitaires de formation des maîtres d'école (IUFM). Les enseignants, les médecins généralistes, les pédiatres n'ont pas été formés sur de tels troubles au cours de leur formation initiale. Si bien que les troubles d'apprentissage sont souvent assimilés à des problèmes socio-affectifs.

L'observation subjective prime souvent sur une évaluation objective, rejetant par là même les apports de l'examen neurologique et neuropsychologique. Aujourd'hui ce sont souvent les psychologues et les paramédicaux (orthophonistes, psychomotriciens) qui, par leur complémentarité, évaluent les dysfonctionnements neuropsychologiques.

Ainsi, il existe un renversement de situation : les familles s'adressent à un paramédical avant de s'adresser à un médecin alors que cela devrait être l'inverse selon les décrets régissant ces professions.

Face à un enfant en échec scolaire, le médecin pourrait assurer son rôle de coordination en demandant différents bilans (ORL, visuel, neurologique, psychologique, neuropsychologique, orthophonique, psychomoteur, psychiatrique) de façon à étayer son diagnostic comme s'il demandait un examen biologique complémentaire avant de proposer un traitement. Les médecins devraient être formés à la prescription et à l'analyse des bilans effectués par les paramédicaux.

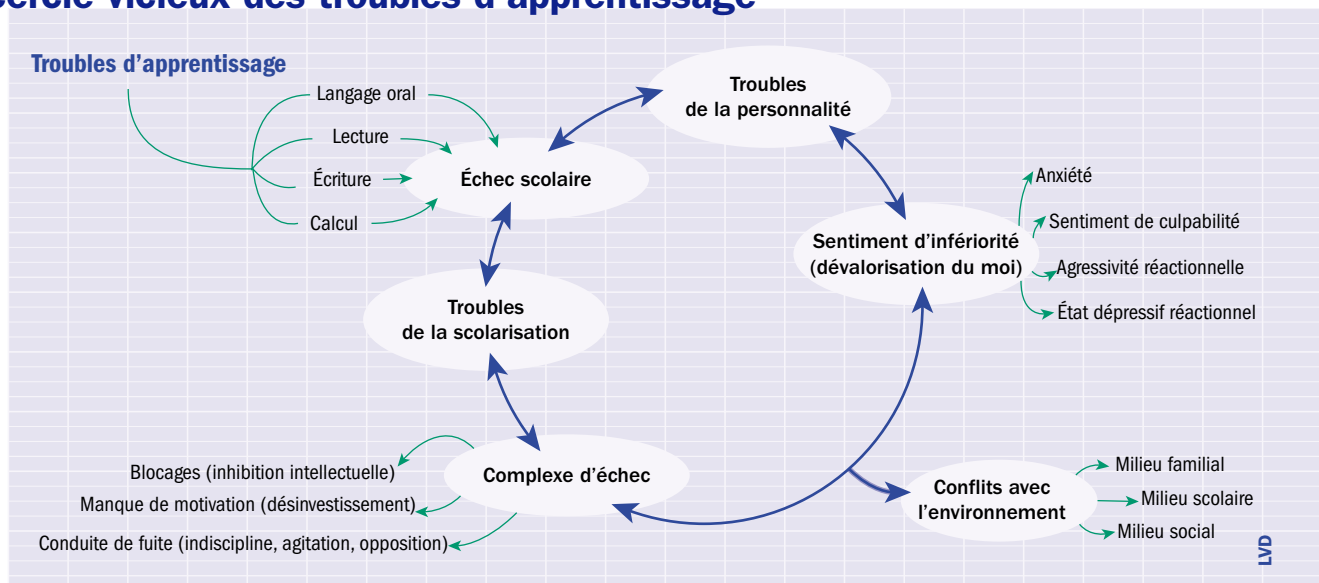
Cela éviterait que des enfants porteurs de troubles d'apprentissage restent encore sans soins aujourd'hui ou que des familles vulnérables, à la recherche de la solution miracle pour leur enfant, se tournent vers des solutions inefficaces qui font perdre du temps à l'enfant. Une autre évaluation devrait être effectuée au cours du traitement afin d'en déterminer l'efficacité.

La prise en charge

La réglementation a prévu un certain nombre de dispositions :

- La circulaire n° 82-2 et n° 82-48 du 29 janvier 1982 prévoyait la mise en œuvre et posait les grandes lignes d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés.
- La circulaire n° 83-082, 83-4 et 3/83/S du 29 janvier 1983 proposait 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

Le cercle vicieux des troubles d'apprentissage



maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement », tout en insistant sur « l'importance des mesures de prévention dans le système intégratif » et précisant, en outre, que « les services de protection maternelle et infantile sont également en mesure d'apporter une contribution essentielle sur le plan médical et social ».

Ces textes prévoient que des intervenants extérieurs non enseignants — personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et éducatifs — peuvent intervenir au sein de l'établissement. Associés aux enseignants dans le cadre d'équipes multidisciplinaires, ils apportent aux élèves handicapés ou en difficulté des soins, des rééducations ou des soutiens spécialisés. Ces personnels qui peuvent être mis à la disposition des établissements scolaires par des administrations, des services hospitaliers ou des associations, interviennent auprès des élèves en difficulté dans le cadre de conventions passées entre l'établissement scolaire d'accueil et leur organisme employeur.

En outre il peut être envisagé l'intervention des spécialistes auxquels les familles, à leur initiative, ont recours en particulier lorsque aucun service existant n'est susceptible d'apporter son concours à l'établissement scolaire et que la création d'une nouvelle structure ne se justifie pas, compte tenu, par exemple du nombre trop faible d'enfants concernés. Tout est prévu quant au financement de l'assistance particulière, de l'adaptation des locaux, du matériel, des transports, de l'hébergement, des repas.

Si, à l'époque de la mise au point de ces circulaires, le dysfonctionnement neuropsychologique grave n'avait pas encore été assimilé à un handicap ou à une pathologie, aujourd'hui les enfants atteints peuvent bénéficier de l'application de ces mesures.

Les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage chez l'enfant sont reconnus en France par l'Éducation nationale depuis 1989. Ils entrent en effet dans le cadre de l'arrêté du 9 janvier 1989, publié au BO de l'Éducation nationale, qui fixe la « nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages », inspirée étroitement de la classification internationale des handicaps, à laquelle ils appartiennent. Dans ce texte, les troubles dont nous nous occupons ici sont inclus dans les « déficiences du langage et de la parole ». Reconnus comme une affection handicapante, ces troubles peuvent, depuis 1993, donner droit à l'attribution de l'allocation d'éducation spéciale (AES). Celle-ci est fixée selon le taux d'incapacité déterminé d'après un guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, guide publié à cet effet par le CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations) via la circulaire n° 93-36-B du 23 novembre 1993 d'application du décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993. Ce décret renouvelant le guide-barème utilisé par les commissions spécialisées reprend cette terminologie en la précisant un peu plus. Si le terme « dysphasie » n'apparaît pas explicitement, il est question, sous la rubrique « troubles importants de l'acquisition du langage oral et écrit perturbant notablement les apprentissages et la socialisation » (déficiences importantes : 50 à 75 %), des « troubles du langage et de la parole congénitaux ou acquis avant ou pendant l'acquisition de la lecture et de l'écriture ». Les « dyslexie », « dyscalculie », « dysorthographe » sont, elles, explicitement incluses dans les « déficiences moyennes (20 à 45 %) perturbant notablement les apprentissages, notamment scolaires, mais pas la socialisation » tandis que les « retards simples » font partie des « déficiences légères » (15 %).

Note de service
n° 90-023 du 25 janvier
1990 publiée au BO n° 6
de l'Éducation nationale
du 8 février 1990

Depuis 1984, le Groupe interministériel permanent de lutte contre l'illettrisme (GPLI) a pour mission la prévention, l'impulsion et la coordination des actions de lutte contre l'illettrisme.

Plus récemment, un texte relatif à la prise en charge d'enfants et d'adolescents présentant des troubles du langage oral et écrit a été publié.

Un nouveau contrat pour l'école dont la généralisation était prévue pour la rentrée 1995 précisait que « la prévention de la difficulté scolaire est une mission fondamentale de l'école qui doit assurer la détection précoce, le dépistage et le suivi des enfants en difficulté. Pour chaque élève concerné, il est proposé des réponses individualisées, en liaison avec les familles et les enseignants ». Mais toutes ces préconisations ne se sont pas traduites fortement dans la réalité.

Dans notre pays, le terme de trouble d'apprentissage est méconnu par beaucoup de médecins et d'enseignants, par défaut d'information et de formation, et l'enfant est souvent orienté vers des structures inadaptées.

Les enfants ne pouvant suivre un cursus scolaire normal peuvent être orientés :

- dans des instituts médico-éducatifs (IME) ou des instituts de rééducation (IR) qui prennent normalement en charge les enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles, ou inadaptés, avec éventuellement des troubles associés (troubles de la personnalité, troubles comitiaux, troubles moteurs et sensoriels, troubles graves de la communication, maladies chroniques compatibles avec une vie collective). Une étude réalisée dans ces instituts retrouve 14,8 % d'enfants normalement intelligents et ne présentant ni déficience mentale, ni déficience motrice aucune. Ces enfants ont, là aussi, intégré ces structures dont un tiers d'entre eux directement, uniquement parce qu'ils présentaient un retard scolaire important et ne dépasserait qu'avec difficulté le niveau du cours préparatoire.
- dans les classes d'intégration spécialisées (Clis) qui répondent à un souci d'intégration scolaire d'enfants handicapés et qui accueillent aussi bien des enfants sans retard scolaire mais avec des troubles du comportement que des enfants trisomiques ou des enfants ne maîtrisant pas bien le français, voire des enfants psychotiques.

Ces établissements ne sont pas spécialisés dans les troubles d'apprentissage et n'apportent donc pas une aide circonstanciée à ces enfants.

Les enfants pourront être adressés à un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) où les consultations, souvent à visée psychothérapeutique ne répondront pas forcément au problème, puisque dans la majorité des cas seul un bilan psychologique, à l'exclusion du bilan psychoneurologique, aura été demandé.

Il est donc urgent de proposer des structures adaptées à ces enfants, car dépistés précocement, ces troubles d'origine neurologique peuvent être corrigés (pour les cas modérés) par une rééducation appropriée.

En France, la prise en charge de ces troubles d'apprentissage en est à ses débuts grâce à l'initiative de

quelques équipes qui ont permis l'ouverture d'unités de consultation plus particulièrement spécialisées dans le diagnostic des troubles du langage.

Certaines de ces équipes ont permis l'ouverture d'unités médico-éducatives, véritables classes où un enseignement spécifique est dispensé conjointement à une rééducation spécifique. Il apparaît aujourd'hui des résultats encourageants qui pourraient encore être améliorés dans le cas de prises en charges plus longues et à l'évidence, aucun de ces enfants n'aurait pu évoluer de la sorte dans le cadre existant.

La neuropsychologie

Discipline à l'origine d'une nouvelle modélisation des troubles d'apprentissage.

Le terme de neuropsychologie a été utilisé en 1913 par Osler. Cette discipline a pour but, au sens large, l'examen des relations entre les processus psychologiques et le fonctionnement cérébral correspondant. On distingue habituellement trois branches de la neuropsychologie : la neuropsychologie expérimentale (surtout chez l'animal, étude de la relation cerveau-comportement) ; la neurologie du comportement et la neuropsychologie clinique. L'idée que les conduites et les processus mentaux sont sous-tendus par des événements physicochimiques survenant dans le cerveau constitue le siège et le postulat général de la neuropsychologie. Ainsi la neuropsychologie clinique se définit comme la science des relations entre les maladies mentales et instrumentales d'une part, et le cerveau d'autre part. Elle vise à étudier les perturbations cognitives et émotionnelles, les désordres de la personnalité provoqués par un dysfonctionnement cérébral avéré (lésion cérébrale) ou non (signe neurologique minime). Elle constitue un domaine particulier de la neurologie corticale et réunit, outre les neurologues cliniciens, les psychiatres, les psychologues et paramédicaux, les psychophysiolgistes, les neurophysiologistes et les spécialistes de la psychologie cognitive. Dans la neuropsychologie clinique, on distingue plus particulièrement la neuropsychologie du développement qui envisage, dans leurs rapports réciproques, les problèmes de maturation et les organisations fonctionnelles. La prise en compte des processus de maturation s'appuie sur les résultats de recherche neurophysiologique concernant la maturation du système nerveux, et sur des résultats récents de l'imagerie cérébrale et des sciences cognitives. L'étude des fonctionnements psychologiques s'ap-

Il est intéressant de constater que si la neuropsychologie de l'adulte est en plein essor (grâce notamment aux progrès réalisés sur les personnes sortant du coma ou ayant eu des accidents cérébraux), pour l'enfant ces recherches sont moins importantes et peu valorisées. Il existe donc un retard notable en matière de transfert de l'information et de formation pour tous les intervenants, avec une difficulté à définir spécifiquement et consensuellement les différents troubles propres au développement de l'enfant, si bien que les données que l'on peut recueillir sur ces troubles d'apprentissage restent très globales, d'où une majoration des troubles du comportement ou du développement observés et des retards de développement, vrais fourre-tout d'un manque de diagnostic. Il serait nécessaire de mettre en œuvre des recueils de données épidémiologiques, en France, concernant ces troubles. En effet, on peut constater qu'il n'existe pas de systématisation des évaluations utilisées, d'une part pour le dépistage et d'autre part pour l'état des lieux, et pas de coordination pour mener de réelles enquêtes longitudinales du développement de l'enfant. ■

prentissage restent très globales, d'où une majoration des troubles du comportement ou du développement observés et des retards de développement, vrais fourre-tout d'un manque de diagnostic. Il serait nécessaire de mettre en œuvre des recueils de données épidémiologiques, en France, concernant ces troubles. En effet, on peut constater qu'il n'existe pas de systématisation des évaluations utilisées, d'une part pour le dépistage et d'autre part pour l'état des lieux, et pas de coordination pour mener de réelles enquêtes longitudinales du développement de l'enfant. ■

puie sur les résultats des recherches dans divers domaines tels que la motricité, la sensorialité, les processus cognitifs et l'affectivité.

Si la neuropsychologie a pour objectif général d'établir le rôle fonctionnel de la structure cérébrale concernée, dans le cadre du développement de l'enfant, elle a pour but de définir plus particulièrement la nature des désordres cognitifs qui sous-tendent les troubles d'apprentissage. Cependant la complexité et la variabilité des phénomènes observés dans leur expression clinique, comme dans leurs déterminants biologiques, et la récupération fonctionnelle dont font preuve certains sujets, amènent aujourd'hui les chercheurs et cliniciens à envisager des restructurations dynamiques de l'organisation cérébrale (plasticité cérébrale, régions compensatrices, etc.). De plus, par comparaison avec l'adulte chez qui les syndromes sont individualisés à la fois au plan lésionnel et clinique, il est opportun d'étudier la spécificité éventuelle des troubles observés chez l'enfant, afin d'en définir la signification quant à l'organisation fonctionnelle hémisphérique cérébrale.

Le bilan neuropsychologique ?

La neuropsychologie développementale qui reste encore un domaine peu développé en France, a pour but de contribuer à la connaissance des processus de développement et de mettre en évidence les indicateurs prédictifs du développement de l'enfant. De plus, elle permet la mise en place d'évaluations à but diagnostique. Elle a aussi pour objet et conséquence de permettre la mise au point des procédures fonctionnelles prophylactiques des retards et troubles de développement.

Le bilan neuropsychologique consiste à établir un profil neuropsychologique grâce à :

- l'identification et la localisation des fonctions ou secteurs de fonctions touchées ou perturbées ;
- le repérage des fonctions ou compétences intactes et surdéveloppées.

Il permet ainsi :

- d'analyser les composantes des fonctions perturbées ;
 - de comprendre les mécanismes sous-jacents aux symptômes, afin de définir, d'orienter ou de réorienter la prise en charge éducative, rééducative ou thérapeutique proposée à l'enfant.
- Le bilan neuropsychologique s'appuie d'une part sur des éléments du parcours de l'enfant et de son histoire (anamnèse), et sur les résultats de tests standardisés (issus des évaluations psychométriques) ou non, évaluant de façon différentielle les principales fonctions neuropsychologiques :
- le langage ;
 - l'attention ;
 - la mémoire, à court terme, de travail, à long terme ;
 - la capacité de raisonnement ;
 - les fonctions visuo-spatiales ;
 - les fonctions praxiques (motricité).

La qualité du bilan neuropsychologique réside dans le fait qu'il met en œuvre différentes épreuves dont les tâches sont souvent multifactorielles, sollicitant les compétences de différentes fonctions. Et tout l'art est de regrouper les facteurs qui permettent au clinicien de se prononcer à la fois sur les déficits des fonctions et le niveau d'efficacité de l'enfant dans les secteurs non atteints, dans un but diagnostique.

On peut regretter qu'actuellement, en France, il n'existe pas de batteries de tests d'évaluation neuropsychologique plus ou moins exhaustives standardisées sur une population d'enfants, alors qu'il existe déjà en Europe du Nord et aux États-Unis une batterie spécifique appelée la Nepsy [15]. Cette batterie s'adresse aux enfants de 0 à 12 ans et se propose d'évaluer cinq domaines importants du développement : l'attention et les fonctions d'exécution, le langage, les fonctions sensori-motrices, les fonctions visuo-spatiales, la mémoire et les apprentissages. Elle sera prochainement

adaptée et étalonnée en France. L'adoption d'une telle batterie au niveau international pourra être d'un apport important en vue d'une harmonisation des politiques de santé européennes dans le domaine des troubles d'apprentissage. Cependant, le bilan neuropsychologique chez l'enfant pour être complet ne doit pas omettre de prendre en compte l'évaluation neuropsychomotrice (neuro-sensori-motricité, schéma corporel, latéralité, espace et temps) et l'évaluation neurovisuelle, ainsi que l'apport d'autres évaluations neurosensorielles (auditives, tactiles, olfactives...). En conclusion, la neuropsychologie semble constituer un lieu original d'élaboration de nouveaux modèles pour la compréhension fine des pathologies et dysfonctionnements, surtout lorsque les modèles cognitifs du normal sont insuffisants. Cela témoigne de l'importance que peut avoir l'approche neuropsychologique dans l'investigation des troubles d'apprentissage. En effet, elle montre que les troubles apparaissent, pour des raisons de structuration singulière du cerveau, souvent de manière associée. Il en résulte que l'analyse de cas individuels est une source de perspectives méthodologiques probantes, autant pour le diagnostic que pour la prise en charge. Cela est compréhensible dans la mesure où il est impossible de sélectionner *a priori* des sujets présentant exactement les mêmes déficits. C'est pourquoi la neuropsychologie se base essentiellement sur l'analyse de cas individuels pour coordonner les informations de diverses origines concernant les sujets, afin de constituer le profil cognitif qu'on peut en dégager.

L'essor de la neuropsychologie fait apparaître, à travers ses diagnostics et résultats de prise en charge, que cette dernière doit être envisagée et encouragée le plus précocement possible par rapport à l'événement de la lésion ou le plus tôt possible au cours du développement de l'enfant au regard d'un dépistage précoce de ses dysfonctionnements. ■ LVD

Les différents troubles d'apprentissage

Les troubles d'apprentissage scolaire concernent les troubles de langage oral et écrit, les troubles du calcul et les troubles associés de l'attention, de la coordination ou psychomoteurs.

Monique Touzin
Orthophoniste,
Hôpital Robert Debré
et Hôpital Necker-
Enfants Malades,
Paris
**Laurence
Vaivre-Douret**

Les troubles du langage oral ou écrit chez l'enfant sont des troubles spécifiques du développement cérébral. Ils peuvent être globaux et perturber les processus attentionnels, la mémoire immédiate verbale puis les aptitudes phonologiques, visuo-attentionnelles, gestuelles mises en jeu dans l'acquisition du langage oral, de la lecture, de l'orthographe, du graphisme et des praxies. L'atteinte de telles compétences peut avoir pour conséquences des dysfonctionnements de type dysphasique, dyslexique, dysorthographique, dysgraphique, dyspraxique et des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité. Ces troubles peuvent être spécifiques et ne toucher, par exemple, que l'apprentissage de la lecture : c'est la « dyslexie ». Les troubles du langage oral et/ou écrit chez l'enfant ont donc pour conséquence des troubles d'apprentissage scolaire.

Le langage oral

Les troubles du langage oral chez l'enfant peuvent avoir diverses origines. Certains sont associés à des syndromes comme les déficiences intellectuelles, l'autisme, la surdité, le manque de stimulation (privation psychosociale) ou à des atteintes neurologiques. Toutefois, des enfants présentent un trouble grave du développement du langage sans qu'aucune cause évidente ne

soit trouvée alors que leur développement dans les autres domaines est normal et qu'ils ont des capacités intellectuelles préservées.

Ces troubles englobent un ensemble de perturbations langagières qui peuvent toucher les différents niveaux de langage à savoir la phonologie, le lexique et la syntaxe. Ils vont se manifester dès l'apprentissage du langage, chez des enfants d'âge préscolaire mais peuvent persister beaucoup plus tard. Les niveaux et les degrés d'atteinte peuvent être variés. Ces troubles du développement se répartissent en deux groupes :

- troubles fonctionnels, ou retards simples, qui ne touchent pas la structure même du langage et sont donc réversibles, en des temps variables, constituant uniquement un retard plus ou moins important dans le développement du langage,
- troubles structurels, ou dysphasies, qui comportent de véritables déviations.

Troubles fonctionnels

Trouble articulaire

L'articulation est du domaine de la phonétique : on étudie chaque phonème isolément. Le trouble d'articulation concerne l'émission phonétique, c'est une erreur permanente, systématique dans l'exécution du mouvement qu'exige la production d'un phonème quelle que soit sa position dans le mot ou dans la phrase. Les troubles d'articulation sont causés par des positions incorrectes, une imprécision dans l'exécution du mouvement ou une constitution anormale des organes.

Le bégaiement

Le bégaiement est une perturbation de la fluence normale et du rythme de la parole et est souvent associé à des manifestations motrices : tics, **syncinésies**, mouvements ayant pour but de faciliter le débit élocutoire. On peut également observer des phénomènes vasomo-

Syncinésies

Contractions coordonnées et involontaires apparaissant dans un groupe de muscles à l'occasion de mouvements volontaires ou réflexes d'un autre groupe musculaire.

teurs et sécrétoires. La respiration est souvent mal utilisée.

Il existe une forme particulière de bégaiement dite primaire, physiologique avec répétition de syllabes sans tension spasmodique ou tonique, apparaissant vers trois ans et qui se trouve fréquemment chez des enfants qui commencent à utiliser couramment des phrases. Ce type de bégaiement ne nécessite aucun traitement et disparaît spontanément.

Le bégaiement en tant qu'atteinte du débit élocutoire se manifeste de différentes façons. On distingue :

- le bégaiement clonique (répétition saccadée involontaire d'une syllabe),
- le bégaiement tonique (impossibilité d'émettre certains mots),
- le bégaiement tonico-clonique associe, à des degrés divers, les deux aspects précédents et constitue la forme la plus fréquente,
- le bégaiement par inhibition (suspension de la parole pendant un laps de temps plus ou moins important, sans aucune agitation, ni crispation, ni syncrinésie).

Retard simple de parole

La parole est du domaine du mot. C'est l'étude des combinaisons des différents éléments signifiants qui donneront le mot. Au cours de son apprentissage, on trouve des altérations qui vont dans le sens d'une simplification. On note des simplifications de phonèmes en finale ou à l'intérieur d'un groupe complexe (arbre prononcé *ab*), des substitutions de phonèmes résultant d'une économie articulatoire (train prononcé *crin*), une absence de modification de point d'articulation d'une syllabe à l'autre (couteau prononcé *touto*), et donc une économie des mouvements articulatoires.

Le mot ne peut être reproduit dans son ensemble alors que chaque phonème l'est séparément. Ces déformations sont normales chez l'enfant qui apprend à parler. Leur persistance au-delà de 5-6 ans nécessite un traitement avant l'entrée au cours préparatoire.

Retard simple de langage

Il y a un retard simple quand il existe un décalage dans l'élaboration du langage et la chronologie normale des acquisitions. Dans ces cas :

- l'apparition du premier mot est tardive (après 2 ans au lieu d'apparaître entre 10 et 18 mois),
- le mot-phrase ou l'assemblage de 2 mots apparaît vers 3 ans au lieu d'être utilisé entre 12 et 15 mois,
- les pronoms et notamment le « je » sont utilisés vers 4 ans au lieu de 3,
- le vocabulaire est réduit,
- l'enfant n'utilise pas de phrases complexes, ne respecte pas l'ordre des mots, utilise la troisième personne au lieu du « je ».

Du fait de ces difficultés l'informativité est mauvaise. Mais la compréhension est meilleure que l'expression.

Quand on est en présence d'un retard simple du langage, l'évolution est spontanément favorable, et

le retard est comblé avant 6 ans. Mais, généralement, ces difficultés rendent difficile l'insertion scolaire, le retentissement se faisant sentir dans les autres secteurs d'acquisition. Les difficultés risquent donc de s'aggraver et il faut prévenir les difficultés scolaires ultérieures.

Les troubles structurels : les dysphasies

Les dysphasies de développement constituent un trouble structurel, c'est-à-dire touchant la partie reconnue comme innée, biologiquement dépendante de l'équipement linguistique. Ce sont des troubles graves, durables et déviants de la fonction linguistique. Elle se traduit par un décalage d'au moins 20 points entre le QI verbal et le QI de performance normal ou supérieur, chez des enfants dont l'audition, l'efficacité intellectuelle, le contexte affectif et linguistique, l'appareil bucco-phonaire sont normaux. Ces troubles concernent environ 1 % de la population scolaire.

Les troubles atteignent soit le versant expressif, avec peu ou pas d'atteinte de la compréhension, soit le versant réceptif avec atteinte de tous les niveaux de la compréhension, soit les deux versants. Les degrés de sévérité du trouble sont variables, allant parfois jusqu'à la quasi absence de production de langage intelligible. Les différents niveaux linguistiques ne sont pas tous atteints de la même façon chez l'enfant.

Classifications des dysphasies

Plusieurs classifications ont été faites pour différencier les types de dysphasies, en recherchant le niveau de dysfonctionnement.

La classification française fait référence au modèle neuropsychologique de Crosson [8] établi pour l'adulte qui décrit la relation réciproque entre trois groupes de centres (cf. encadré p. 32).

Conclusion

Les études rétrospectives et prospectives indiquent que le langage est très lié à l'apprentissage. Il n'est donc pas surprenant que les enfants qui présentent un trouble du langage soient à risque pour le développement d'un trouble d'apprentissage.

En 1980, une étude d'Aram et Nation sur 63 enfants préscolaires présentant un retard de langage a montré que 4-5 ans plus tard, 40 % se situaient sous la moyenne en lecture, 24 % sous la moyenne en transcription et 28 % sous la moyenne en maths. D'autres études ont confirmé que des enfants en difficultés dans le développement du langage oral à l'âge de 4-5 ans présentent encore pour la plupart des difficultés importantes dans le langage oral et dans le langage écrit plusieurs années plus tard. Les troubles du langage oral sont souvent des prédictors de troubles du langage écrit. Ainsi, Barkley rapporte en 1981 que 60 % des enfants ayant des troubles de la lecture ont un trouble du langage.

La classification française des dysphasies

Le modèle de langage de Crosson [8] décrit la relation réciproque entre trois groupes de centres du cerveau :

- les centres corticaux antérieurs où se prend la décision du contenu sémantique et syntaxique du langage, et qui permettent aussi la programmation des opérations effectrices et motrices nécessaires pour dire, répéter et dénommer. Ils permettent donc la réalisation de ce qui a été conçu.
- les centres corticaux postérieurs qui permettent le décodage, c'est-à-dire qu'ils mettent en rapport les segments de mots avec les éléments de signification ;
- les centres sous-corticaux qui contrôlent la cohérence de l'action des centres précédents tant au niveau de la programmation que réalisation de l'acte langagier. Ce modèle distingue différents niveaux de contrôle où sont réalisés :
 - la formulation du contenu sémantique et syntaxique du langage pour que celui-ci remplisse ses fonctions pragmatiques nécessaires dans les tâches d'expression et de réception ;
 - la programmation motrice de l'acte langagier, c'est-à-dire le niveau d'organisation de la mise en chaîne verbale, située en aval de la formulation ;
 - les aspects phonologiques contrôlés par le faisceau arqué qui lie les régions postérieures aux lieux de programmation ;
 - l'activation de la formulation, amenée en fonction du niveau de vigilance par une levée de l'inhibition qui n'a lieu que lorsque l'adéquation de l'encodage sémantique a été vérifiée (régulation dynamique). Il existe plusieurs connexions entre ces centres ; les atteintes de ces différentes connexions définissent différents troubles : trouble phonologique-syntaxique ; trouble de la production phonologique ; trouble lexical-syntaxique ; trouble sémantique-pragmatique ; trouble réceptif.

La dysphasie phonologique-syntaxique

C'est un trouble touchant essentiellement les capacités expressives.

Ce trouble se caractérise par :

- une grande réduction verbale, avec une incitation verbale faible ;
- une mauvaise intelligibilité avec beau-

coup de déformations phonologiques qui ne sont pas toujours des simplifications ;

- un trouble de l'encodage syntaxique avec souvent un agrammatisme, c'est-à-dire la production de mots isolés, sans mots fonction, les verbes ne sont pas conjugués alors que la conscience syntaxique est préservée ;
- un lexique réduit mais sans manque du mot ;
- des difficultés associées témoignant d'un trouble de la programmation motrice (antécédents de bavage, difficultés psychomotrices...).

Le trouble de production phonologique

Ce trouble est dû à une atteinte du contrôle phonologique.

Les sujets restent fluents, mais leur discours est marqué par un trouble de la parole qui a la caractéristique d'être aggravé par la répétition. Les déformations de la parole ne vont pas systématiquement dans le sens d'une simplification. On trouve aussi dans leur discours un trouble de l'encodage syntaxique de type dyssyntaxie résultant de ces mêmes difficultés de contrôle de la mise en chaîne. Ils éprouvent aussi des difficultés dans la construction du récit, avec des troubles de la chronologie : ils font des retours en arrière, des oublis. Ils présentent également un important trouble de l'évocation avec un manque du mot car ils ne peuvent retrouver l'enchaînement des phonèmes qui aboutit au mot : ils ont donc des conduites d'approche phonémique et une importante dissociation automatico-volontaire.

Le trouble lexical-syntaxique

Ce trouble se situe au niveau du contrôle sémantique.

Il est caractérisé par un important trouble de l'évocation, apparaissant dans toutes les situations et peu sensible aux facilitations. Les difficultés mnésiques sont importantes. Les troubles apparaissent plus majeurs quand la longueur des énoncés augmente. On note alors une dyssyntaxie, des difficultés de construction du récit.

Ce trouble touche aussi le versant réceptif puisque la compréhension s'altère avec la longueur des énoncés.

Le langage écrit est lui aussi perturbé avec un trouble de la segmentation, des télécopages, des omissions et une mauvaise transcription grapho-phonémique.

Le trouble réceptif

Ce trouble touche les capacités de décodage.

L'atteinte du décodage est très primaire et touche même le non verbal. Ce sont en effet des enfants qui ont de grosses difficultés à identifier les bruits familiers. Ils ont donc aussi des difficultés dans la discrimination phonémique et dans la répétition de mots, ainsi que dans les exercices de segmentation. Ces enfants arrivent toutefois à développer un langage qui peut faire illusion, le français fondamental, mais leur discours devient rapidement dyssyntaxique quand ils sont placés dans une situation dirigée, avec également un trouble de l'évocation lexicale, des paraphasies phonétiques. L'acquisition du langage écrit est très difficile en raison de leurs difficultés de discrimination phonétique et il n'est pas rare que ces enfants consultent pour une dyslexie-dysorthographe massive, et que ce n'est qu'au cours des investigations qu'on découvre qu'il existe une atteinte importante du langage oral.

Le trouble sémantique-pragmatique

C'est un trouble caractérisé par une atteinte de la fonction de formulation.

Ces enfants ne présentant pas de trouble phonologique ni de trouble syntaxique en situation de langage spontané, le dépistage n'est généralement pas fait au début de l'apprentissage du langage oral, et ils peuvent donc commencer une scolarité normale. Toutefois, en situation dirigée, ils présentent un manque du mot et des paraphasies en situation de dénomination, et un important trouble de l'informativité : ils construisent des phrases correctes, mais qui ne décrivent rien (« cocktail party syndrome »). De même dans l'utilisation du langage écrit, on trouve une mauvaise segmentation de mots, l'emploi de formules standardisées et recherchées mais qui n'aboutissent pas à un récit construit. ■ **MT, LVD**

C'est pourquoi les troubles du langage non traités précocement participent à l'échec scolaire de l'enfant, avec toutes ses conséquences aux plans non seulement scolaire mais aussi familial et social.

De plus, les troubles graves du langage chez l'enfant ont pour conséquence d'altérer la communication entravant ainsi l'intégration familiale, scolaire et sociale. L'enfant en souffrance dans sa communication en est conscient et peut développer des troubles du comportement ou des troubles affectifs secondaires, et avoir notamment une mauvaise estime de lui-même.

Il est donc important de dépister tôt les troubles du langage. La prise en charge précoce des troubles fonctionnels limite le risque de trouble d'apprentissage ultérieur. Quant aux troubles dysphasiques, ils entraînent généralement la scolarité, du fait des difficultés de maniement du langage oral ou de sa compréhension et des difficultés d'acquisition du langage écrit. De ce fait, l'entrée dans les apprentissages est difficile et il convient de leur permettre cet accès par des moyens adaptés. Les troubles étant durables, il faut rapidement mettre en place une rééducation intensive, ainsi qu'une pédagogie adaptée tenant compte de leurs déficits langagiers, afin d'aider les enfants dans leurs apprentissages.

Le langage écrit

Monique Plaza
psychologue,
chargée de recherches CNRS, Hôpital
de la Salpêtrière,
Paris
Laurence
Vaivre-Douret

Les troubles du langage écrit peuvent être qualifiés de spécifiques ou de non spécifiques. Ils ne sont pas spécifiques lorsqu'ils apparaissent chez des enfants qui présentent des retards de développement dus à des déficiences intellectuelles, à des troubles neuropsychologiques d'étiologie cérébrale, sensorielle ou métabolique, à des troubles psychopathologiques sévères, ou lorsqu'ils sont associés à une sévère déprivation sociale et culturelle.

Ils sont spécifiques lorsqu'ils apparaissent chez des enfants qui ne présentent ni déficience intellectuelle, ni problèmes psychopathologiques, ni trouble sensoriel, ni déprivation socio-culturelle. C'est la deuxième catégorie, celle des troubles spécifiques, que nous évoquerons ici.

Les dyslexies et dysorthographies

Les troubles spécifiques du langage écrit ont été définis ces dernières années grâce à l'avancée des sciences cognitives, de la neuropsychologie, et des connaissances sur le développement de l'enfant. Ils peuvent prendre plusieurs formes, selon le domaine ou la stratégie qu'ils affectent.

La théorie du développement de la lecture la plus communément admise par les chercheurs décrit trois phases dans l'acquisition de la lecture et de l'orthographe.

La première phase, qui est en fait une phase de pré-lecture, permet à l'enfant de reconnaître un nombre limité de mots (jusqu'à une centaine) qu'il a en quelque sorte « photographiés » et qu'il identifie à partir de quelques indices visuels. Cette phase est appelée « logographique » car l'enfant a une approche très globale et très approximative des mots, dont il ne connaît pas les unités (lettres et syllabes).

La deuxième phase consiste pour l'enfant à apprendre les correspondances entre les lettres ou groupes de lettres et les sons, à identifier et associer consonnes et voyelles, à séparer et lier les syllabes. Cette deuxième phase, qui est appelée « alphabétique », est très importante dans le cadre des langues alphabétiques comme le français, car elle donne à l'enfant la possibilité de découvrir le code qui lui permettra de déchiffrer, et de transcrire, la plupart des mots de la langue.

La troisième phase consiste pour l'enfant, qui maîtrise les préalables de la stratégie alphabétique, à identifier, stocker et transcrire les mots sous la forme stable d'unités orthographiques. Elle est appelée « phase orthographique ».

Les travaux neuropsychologiques concernant l'acquisition de la lecture et de l'orthographe ont montré, d'une manière tout à fait convergente avec cette théorie développementale, que nous utilisons deux voies pour lire et transcrire des mots.

La première voie consiste à identifier les correspondances entre les lettres et les sons, à segmenter les mots en petites unités, puis à les assembler. Cette voie, ou stratégie de lecture, est appelée l'« assemblage ». Pour la tester chez des enfants ou chez des adultes (qui ont perdu la compétence en lecture après des lésions ou des accidents affectant le cerveau) on leur fait lire des mots qui n'existent pas et qu'ils n'ont donc pu stocker en mémoire (on les appelle des « logatomes »). On ne peut lire ces mots sans utiliser les correspondances lettres/sons et utiliser la voie de l'assemblage.

La deuxième voie consiste à identifier le mot comme une forme précise et stable, sans passer par l'assemblage. Cette voie est appelée l'« adressage », car l'on s'adresse en quelque sorte directement au mot stocké dans le lexique orthographique. Pour la tester, on présente à l'enfant ou à l'adulte des mots irréguliers qui échappent à la correspondance entre les lettres et les sons (« femme » se lit [fam]). Les enfants et adultes qui passent par la voie de l'assemblage lisent ces mots sans les reconnaître, comme s'il s'agissait de mots n'existant pas.

Lorsque la phase alphabétique et la voie de l'assemblage ne sont pas maîtrisées, l'enfant ne parvient pas à automatiser les règles de fonctionnement du code alphabétique et, du même coup, il accède avec difficulté à la phase orthographique et à la voie de l'adressage. Lorsqu'il déchiffre des mots, il tente de faire correspondre lettres et sons, à associer consonnes et voyelles, mais comme il maîtrise mal le code de référence, il fait des erreurs. La plupart du temps, il essaie

de « deviner » le mot à partir des quelques indices qu'il a constitués et il accède au sens des phrases en s'appuyant sur ce décodage partiel. Lorsqu'il écrit des mots, soit il tente de se souvenir des formes qu'il a en mémoire, soit il cherche à transcrire phonétiquement ce qu'il entend. Ses écrits sont souvent peu intelligibles. Ce type de trouble est appelé « dyslexie-dysorthographe phonologique » ou « dysphonétique » puisque c'est la voie phonétique qui est affectée. C'est le trouble dyslexique le plus fréquent (il représenterait environ 60 % des difficultés).

Certains enfants parviennent à maîtriser la voie de l'assemblage et la phase alphabétique, mais ils restent comme « fixés » à ce mode de lecture. Pour eux, les mots sont des agrégats de lettres et de sons, dont ils ne sont pas toujours capables de reconnaître le sens. La voie de l'adressage et la phase orthographique leur

demeurent inaccessibles, entravant fortement la compréhension des énoncés. Ce type de trouble est appelé « dyslexie-dysorthographe dyséidétique » ou « de surface ». C'est un trouble moins fréquent (environ 20 %).

Certains enfants, enfin, présentent des déficiences des deux voies de la lecture (assemblage et adressage). Leurs difficultés de lecture sont majeures, aboutissant à des tableaux de véritable « alexie ». Ce type de trouble est appelé « dyslexie-dysorthographe mixte ».

Les rééducations permettent à ces enfants de développer les secteurs défaillants, de renforcer les points forts et ainsi d'accéder à un certain mode de lecture efficace, mais elles ne suffisent pas. Les enfants qui présentent des troubles dyslexiques-dysorthographiques auraient aussi besoin de trouver, à l'intérieur de l'école, des soutiens pédagogiques spécifiques, ce qui n'est pas prévu en France pour le moment. Pour les cas les

Les surdoués

Ils ont aussi des troubles d'apprentissage

Porteurs de troubles associés aux troubles d'apprentissage scolaires, les enfants dits « surdoués » (ou « enfants précoces » ou intellectuellement précoces, ou enfants à « haut potentiel » car un certain nombre d'entre eux vont vers l'échec scolaire) ont un niveau intellectuel (évalué aux tests psychométriques) avec un QI supérieur ou égal à 130, avec une prévalence supérieure de garçons que de filles quel que soit le niveau socio-économique (ce point parmi d'autres soulève la question d'un biais statistique introduit par le fait qu'il y aurait beaucoup plus de parents qui s'inquiètent pour l'avenir de leur fils que de celui de leur fille et donc plus de garçons que de filles seraient amenés à être testés). Plutôt que de parler de surdoués ou de précoces, on devrait parler d'enfants aux « aptitudes hautement performantes » (AHP). L'aptitude est définie comme un dispositif naturel, c'est-à-dire antérieurement à un exercice, un apprentissage ou une éducation, qui se manifeste par une capacité. On estime à 400 000 le nombre d'enfants surdoués en France en âge de scolarité (de 6 à 16 ans), soit 4 % de la population, mais seuls 3 à 5 % d'entre eux seraient détectés. Si l'environnement ne les aide pas parce qu'ils n'ont pas été repérés en tant qu'enfants possédant un haut potentiel intellectuel précoce, avec des aptitudes particulières

excellentes en langage, une rapidité de la compréhension, une excellente mémoire (aussi bien à court terme qu'à long terme) et des aptitudes visuo-spatiales et à la résolution de problèmes, ils développent alors des mécanismes d'échec scolaire avec une valeur significative de « réaction ».

Ces enfants présentent souvent des troubles du comportement, tels que l'instabilité, l'inhibition, l'isolement, des troubles du caractère, ou de la personnalité, avec une certaine asocialité, une immaturité affective et un aspect anxieux. Des troubles instrumentaux peuvent apparaître tels que la dysgraphie, un trouble de la coordination motrice, une hyperactivité, etc. Ils déroutent, s'intéressent précocement à différents domaines des sciences de la vie et de la terre ; ils dérangent, ils ont le goût du défi et s'ennuient vite en classe, recherchant la compagnie des grandes personnes et éprouvent souvent des difficultés face à l'effort.

Selon l'étude relatée dans *Le Quotidien du Médecin* du 22 février 1999, menée auprès de 145 surdoués, et suivis sur une période de 10 à 20 ans, il apparaît que ces enfants ont suivi un cursus scolaire chaotique : 40 % d'entre eux ont atteint ou dépassé le niveau Bac + 2 ; 9 % se sont arrêtés au Bac, et 43 % n'ont décroché qu'un BEP ou un CAP.

Ce naufrage scolaire peut être aussi accompagné d'un échec dans la vie sociale et affective. Ceci est le résultat d'une non identification des aptitudes précoces de l'enfant qui se manifeste par des symptômes, voire des dysfonctionnements neuropsychologiques. Le milieu environnant, que ce soit l'école, l'entourage ou la famille, peut avoir un impact important sur une certaine vulnérabilité existante au niveau du cerveau de ces enfants. En effet, ces derniers peuvent « hypertrophier » dès leur plus jeune âge des zones ou fonctions du cerveau (au détriment d'autres zones qui sont pourtant dans une période « sensible » du développement), par le renforcement d'indices positifs ou négatifs issus de l'environnement qui ne tiendrait pas compte d'un maintien homéostatique du développement des différentes fonctions (mentales, instrumentales, affectives). Ainsi, ces enfants apparaissent d'une sensibilité psycho-affective extrême, d'autant plus accentuée que l'importance de la discordance entre la maturité intellectuelle et affective est grande, d'où la nécessité de favoriser une prise en charge adaptée. Cependant, il n'existe encore en France que deux structures adaptées pour l'épanouissement de ces enfants dits surdoués. Alors que dans d'autres pays, des classes spéciales ont été créées. ■

LVD

plus graves, des institutions pédagogiques spécialisées sont nécessaires, mais elles sont très rares, et donc en liste d'attente.

La dyscalculie

L'acquisition des concepts numériques s'effectue en même temps que l'exploration des propriétés physiques et des caractéristiques spatiales des objets. En outre, la maîtrise de la sériation et des quantités rend possible l'établissement de notions logico-mathématiques, des relations logiques pour les opérations spatiales. L'évaluation spatiale semble poser problème car l'enfant accède plus tard au stade analytique lui permettant de faire une évaluation globale. Cependant, il peut arriver que les critères logiques et spatiaux se différencient tardivement, c'est-à-dire après trois ans. Selon le DSM-IV, la caractéristique essentielle des troubles du calcul est une faiblesse des aptitudes en mathématiques, évaluées par des tests standardisés explorant le calcul ou le raisonnement qui sont nettement au-dessous du niveau escompté compte tenu de l'âge chronologique du sujet, de son niveau intellectuel (mesuré par des tests) et d'un enseignement approprié à son âge. Bien que les symptômes d'une difficulté en mathématiques telle que confusion de chiffres, incapacité à compter correctement, puissent survenir dès la maternelle, ou le début du cours préparatoire, le trouble du calcul est rarement diagnostiqué avant le CE1, voire même souvent pas avant le cours moyen deuxième année, étant donné les capacités d'intelligence normale ou subnormale de l'enfant. La prévalence du trouble du calcul est difficile à établir en raison d'un manque de différenciation parmi les troubles spécifiques du langage oral et écrit. On estime donc à 1 % les enfants d'âge scolaire présentant un trouble du calcul isolé, c'est-à-dire non associé à d'autres troubles des apprentissages (DSM-IV, [10]).

La désintégration lésionnelle des capacités de calcul et l'absence de progression des acquis causent et renforcent les dyscalculies développementales. Ainsi la difficulté de manipuler les concepts spatiaux, une mauvaise coordination motrice (difficultés motrices, troubles des praxies constructives, de l'image corporelle, etc.), des déficits en dessin et en représentation des détails corporels constituent les caractères marquants des dyscalculiques. En outre, ils peuvent aussi présenter des problèmes de langage et de lecture (comprendre ou nommer les termes et opérations ; traduire les problèmes écrits en symboles mathématiques...) ; des difficultés perceptives (reconnaître ou lire des symboles numériques ou des signes arithmétiques ; regrouper des objets ensembles...) ainsi que des difficultés attentionnelles (respecter les signes dans une opération ; copier correctement les chiffres ou figures ; ne pas oublier d'ajouter les retenues...) ou des difficultés mathématiques (suivre un raisonnement mathématique ; apprendre les tables de multiplication ; dénombrer...). Cette classification regroupe plusieurs

critères hétérogènes ; néanmoins on peut retenir la dyscalculie spatiale, telle que Badian [4] en rend compte, à savoir : des confusions dans l'agencement de procédures successives pour réaliser des opérations écrites, des difficultés de disposition des nombres, des difficultés à lire l'heure (confusions dans le sens de la rotation des aiguilles) et des éléments dysgraphiques, comme la forme représentative des dyscalculies. Bien que présentant un certain nombre de troubles, les enfants dyscalculiques mémorisent bien les tables et les faits arithmétiques. Dès lors, il devient compréhensible que les difficultés en calcul se traduisent par d'autres difficultés, notamment en lecture et en graphisme, du fait de l'omission, de l'adjonction ou de l'inversion des chiffres et des signes opératoires.

Troubles associés

Troubles de l'acquisition de la coordination

La caractéristique essentielle des troubles de l'acquisition de la coordination est une perturbation marquée du développement de la coordination motrice. Ceci exclut toute affection médicale générale et les troubles envahissants du développement, tout retard mental ou moteur important. Les difficultés de coordination motrice chez l'enfant ont été décrites depuis longtemps sous des terminologies diverses, telles que le tableau de débilité motrice de Dupré, les **apraxies** du développement, les dyspraxies de développement, ou encore les maladroresses développementales et, plus récemment, selon le DSM-IV [10], les troubles de l'acquisition de la coordination. La prévalence peut atteindre 6 à 7 % des enfants âgés de 5 à 11 ans. Les manifestations du trouble varient en fonction de l'âge et du niveau de développement. En effet, les enfants les plus jeunes peuvent présenter un certain retard au niveau des acquisitions du développement posturo-moteur, telles que s'asseoir, marcher, courir, et de la coordination visuo-manuelle telles que boutonner ses habits, lacer ses chaussures, jouer au ballon, assembler des cubes, écrire à la main, etc. Il existe souvent une lenteur dans les différentes activités motrices et une perturbation de la dextérité. Le trouble de l'acquisition de la coordination ne reste pas souvent isolé : il est souvent associé à des troubles du langage oral ou écrit, trouble du calcul, ou avoir pour conséquence une dysgraphie, ou encore être associé à un déficit de l'attention, avec ou sans hyperactivité. Ainsi, les troubles de l'acquisition de la coordination sont fortement corrélés avec les troubles d'apprentissage. Cependant, nous pouvons faire le constat qu'il n'existe pratiquement pas d'évaluations fines de la coordination motrice chez l'enfant. Ce domaine reste encore peu exploré aujourd'hui par les praticiens, en dehors des psychomotriciens. Étant donné

**Laurence
Vaivre-Douret**

Apraxie

Perte de la compréhension de l'usage des objets usuels qui se traduit par des actes plus ou moins absurdes et impossibilité de conformer les mouvements au but proposé. L'apraxie est toujours provoquée par des lésions du lobe pariétal.

la méconnaissance de ce domaine par les différents intervenants de santé, les tableaux cliniques décrits dans les troubles d'apprentissage, tels que les troubles du langage oral et écrit, mériteraient une meilleure exploration et une considération de cette composante qu'est la motricité. On trouverait peut-être là des signes qui témoignent d'un trouble de la maturation neuromotrice, que peut bien mettre en évidence l'examen

neuropsychomoteur. À travers cette évaluation, des signes neurologiques mineurs, appelés « soft signs », peuvent être mis en évidence et témoigner par là d'un dysfonctionnement cérébral *a minima*.

On trouvera parmi les troubles de la coordination motrice, les dyspraxies développementales : la dyspraxie est définie par une dissociation entre le QI verbal et le QI de performance, au profit du verbal.

Les troubles déficitaires de l'attention/hyperactivité

Huit fois plus fréquents chez les garçons, les troubles déficitaires de l'attention (ADHD) ou troubles hyperkinétiques avec déficit de l'attention (Thada) touchent entre 3 et 5 % de la population prépubertaire, soit un enfant par classe d'une école primaire. Il existe une incidence familiale élevée lorsqu'il y a déjà des frères et sœurs en difficulté d'apprentissage. Mais aucune corrélation n'existerait avec les données socio-économiques, le niveau éducatif, etc. Ils sont souvent dépistés mais pas avant l'âge de 6 ans, car jusque-là c'est l'hyperactivité motrice qui est dominante. L'hyperactivité ou instabilité psychomotrice est un des motifs les plus fréquents de troubles scolaires. Il s'agit de différencier l'instabilité d'origine constitutionnelle, liée notamment à un déficit d'attention et l'instabilité plutôt réactionnelle, secondaire à un trouble psychopathologique individuel ou familial.

Dans le cadre des troubles déficitaires de l'attention, avec hyperactivité, on distingue selon le DSM-IV trois composantes : les troubles de l'attention, l'hyperactivité et l'impulsivité. Ces composantes sont définies par des critères qui mettent en évidence des symptômes. Il est nécessaire que le début de ces symptômes soit apparu avant 7 ans et que la durée de ces symptômes soit supérieure à 6 mois. De plus, la gêne fonctionnelle liée aux symptômes doit être manifeste dans au moins deux types d'environnement différents (maison, école ou au travail).

Avec l'âge, l'hyperactivité tend à être minimisée (il reste souvent des contorsions ou tortillements plus ou moins incessants) au profit de l'impulsivité, notamment chez l'adolescent, ceci s'accompagnant souvent d'un trouble de comportement avec agressivité qui peut aller jusqu'à conduire au rejet du milieu social ou scolaire.

Selon la nature des symptômes prédomi-

nants au cours des six derniers mois, trois syndromes sont distingués (DSM-IV) :

- les troubles de l'attention/hyperactivité avec hyperactivité/impulsivité prédominante, ou syndrome hyperkinétique : présence d'au moins six symptômes d'hyperactivité/impulsivité mais moins de six symptômes de troubles de l'attention.
- les troubles de l'attention/hyperactivité avec inattention prédominante : présence d'au moins six symptômes de troubles de l'attention mais moins de six symptômes d'hyperactivité/impulsivité.
- les troubles de l'attention/hyperactivité, type mixte : présence d'au moins six symptômes de troubles de l'attention et d'au moins six symptômes d'hyperactivité/impulsivité.

Le diagnostic des troubles de l'attention avec hyperactivité, outre les critères cliniques indiqués ci-dessus, repose aussi sur différents questionnaires (Conners, Yale, Barkley,...) qui sont proposés à l'usage des parents et enseignants.

Les troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité peuvent être purs ; ils peuvent évoluer vers la dépression et assez souvent vers les troubles des conduites. Ils peuvent entraîner souvent des troubles d'apprentissage qui sont eux-mêmes des troubles de l'attention.

Les troubles associés sont fréquents :

- troubles des apprentissages dans 50 % des cas : on retrouve des troubles spécifiques du langage oral (retard de langage ou dysphasie) ou du langage écrit (dyslexie-dysorthographe). Pour exemple, le retard de développement du langage oral fait que l'enfant ne peut suivre le fil conducteur d'un récit, a tendance à raconter les événements dans le mauvais ordre. Un retard de lecture se manifeste par des erreurs d'inversion de lettres ou de syllabes, une omission de lettres, la présence de paralexies (manteau pour marteau), des fautes

d'usage (oubli des s, t...), une dysgraphie c'est-à-dire la perte de capacité d'écrire sur la ligne après quelques secondes ou quelques minutes suivi de nombreuses hésitations (ratures) qui augmentent avec le nombre de lignes ;

- troubles de la mémoire à court terme avec des trous de mémoire d'où les troubles d'apprentissage par déficit de l'attention ou par mauvais fonctionnement de la mémoire à court terme ;
- troubles émotionnels dans 25 à 30 % des cas : il s'agit surtout de troubles anxieux (anxiété généralisée ou phobies) ou de troubles dépressifs. Des troubles du sommeil sont caractérisés par une insomnie qui perturbe la qualité du sommeil et peut altérer le système de mémorisation qui s'établit au cours du sommeil paradoxal. L'enfant présente souvent des difficultés d'endormissement, des réveils nocturnes, une hyperactivité motrice nocturne, un ronflement, des apnées ;
- troubles du comportement perturbateur tel un trouble oppositionnel (comportements d'opposition, d'intolérance à la frustration et de refus de participer aux tâches collectives) ; troubles des conduites (agressivité, difficultés relationnelles, transgression des règles sociales voire conduites délinquantes).

Les conséquences immédiates sont :

- l'échec scolaire : moins de 20 % des adolescents ayant présenté ce trouble poursuivent une scolarité. Ces difficultés sont liées en grande partie aux troubles de mémorisation et de l'apprentissage, mais aussi aux difficultés relationnelles ;
- une mauvaise intégration sociale : l'enfant est mal accepté par son environnement, exaspérant parents et enseignants ; ses relations avec ses condisciples et frères et sœurs en font un « marginal » ;
- un sentiment d'autodépréciation : l'enfant, mal intégré dans sa famille et dans

Les dyspraxies relèvent des problèmes sur les mouvements et gestes coordonnés et finalisés en fonction d'un but ou d'une intention. La dyspraxie ne relève pas d'une mauvaise perception de l'acte à accomplir, mais plutôt d'une difficulté à initier un projet moteur global (et non séquentiel) de l'acte volontaire, c'est-à-dire qu'on se situe au niveau de la planification, en anticipant des préprogrammes automatisés sensori-moteurs intégrant

les données spatio-temporelles. Ce sont ces préprogrammes qui étant partiellement disponibles ou défectueux semblent être à l'origine du trouble. Ainsi le mouvement est qualifié de maladroit, mal adapté et peu précis, exécuté avec lenteur et avec une dépense d'énergie importante.

On distingue classiquement différents types de dyspraxies :

- la dyspraxie idéomotrice qui concerne des gestes à réaliser en l'absence de manipulation réelle d'objet ; ce sont des gestes à visée symbolique ou mimés (salut militaire, imiter le geste réalisé par l'autre) ;
- la dyspraxie idéatoire qui concerne les difficultés d'utilisation et de manipulation d'objet, telles qu'allumer une allumette, plier une feuille de papier et la glisser dans une enveloppe, etc. ;
- la dyspraxie de l'habillage qui relève de la difficulté à mettre ses habits (en mettant les habits à l'envers, en effectuant un mauvais repérage et enfilage du vêtement), à se boutonner, etc. ;
- la dyspraxie visuo-spatiale ou constructive qui concerne les activités d'assemblage de divers éléments : construction de cubes... Dans ce dernier type de dyspraxie, plus spécifique chez l'enfant atteint de lésions cérébrales précoces (IMC), il ne faut pas omettre de négliger les troubles du regard, tels qu'un trouble de l'oculo-motricité.

Ainsi il ne faut pas négliger l'intérêt clinique de tels troubles sachant que différents types dyspraxiques peuvent s'associer. Les répercussions scolaires ne sont pas négligeables sur le plan aussi bien de la lecture que des mathématiques ou de l'écriture.

Troubles psychomoteurs spécifiques

Ces troubles psychomoteurs spécifiques sont relatifs à la mise en place de la neuro-sensori-motricité ; de l'intégration de la connaissance du corps propre (schéma corporel) ; de l'organisation spatiale (corps statique et dynamique dans son environnement, acquisition des notions de base, devant/derrière, haut/bas, gauche/droite etc.) et temporelle (prise de conscience progressive de la succession dans le temps, de la notion de rapide/lent, de rythme, des notions avant/après, passé/avenir etc.) ; de la latéralisation chez l'enfant (utilisation préférentielle d'un hémicorps par rapport à l'autre). Ces différents éléments sont essentiels pour l'accès aux apprentissages scolaires, ils en constituent les fondements sur lequel s'organise le cerveau.

Ces troubles sont dépistés lors de l'examen psychomoteur effectué par un psychomotricien. Cet examen est peu sollicité par les prescripteurs, notamment parce qu'il n'est pas systématiquement remboursé par la sécurité sociale. Ainsi, ces troubles qui accompagnent souvent les troubles d'apprentissage ne sont ni dépistés ni pris en charge alors que l'on sait que ceci aurait pour effet une diminution de la durée globale des prises en charge. ■

son groupe scolaire, subit les réprimandes de ses proches et de ses enseignants. Conscient de son « exclusion », il est souvent anxieux, souffre parfois d'un authentique effondrement dépressif.

Le traitement repose d'abord sur la rééducation des désordres cognitifs, une approche éducative pour parents et enseignants, une psychothérapie. Il doit être mis en place par une équipe pluridisciplinaire compétente comportant des neuropédiatres, des pédopsychiatres, des neuropsychologues et des paramédicaux. ■ **LVD**

Les troubles de l'attention

Enfant facilement distractible (esprit souvent ailleurs) ; ayant des difficultés de concentration sur une activité nécessitant une application soutenue (scolaire, ludique, etc.) ; n'écoute pas ce qu'on lui dit ; perdant facilement ses objets personnels (que ce soit pour son travail scolaire ou pour tout autre activité) ; ne finissant pas toujours ce qu'il commence, passant souvent d'une activité à l'autre et ayant du mal à se conformer aux directives d'autrui (celles-ci n'étant pas oppositionnelles) ; son travail est souvent brouillon ; il fait des fautes d'étourderie et a du mal à organiser ses activités.

L'hyperactivité

L'enfant court ou grimpe partout dans des situations inappropriées ; a du mal à rester en place ; s'agite, a « la bougeotte » ; il a du mal à rester assis sur ordre, à jouer en silence ; il a des difficultés à se tenir tranquille dans les activités de jeu et de loisir.

L'impulsivité

L'enfant a du mal à attendre son tour dans les activités de groupe ; se précipite souvent pour répondre aux questions ; interrompt souvent autrui ou impose sa présence. L'impulsivité peut être source d'accidents (renverser des objets...) et conduire le sujet à se lancer dans des activités physiques dangereuses, sans conscience du danger.

La prise en charge

La prise en charge des enfants souffrant de troubles d'apprentissage dépend essentiellement d'un diagnostic précis. Seul celui-ci permet l'adaptation de la scolarité accompagnée de rééducation.

**Laurence
Vaivre-Douret
Lucien Castagnéra**
Praticien hospitalier,
CHU Bordeaux
et le soutien de
l'Afepp

Quand un enfant est en difficulté scolaire, lorsqu'il présente des troubles du comportement qui dérangent la classe, l'instituteur ou le directeur peuvent s'adresser au Réseau d'aide spécialisé aux élèves en difficulté (Rased) dont relève l'école. Un maître spécialisé (mais non spécialisé en neuropsychologie) ou un psychologue scolaire intervient pour concevoir avec l'institutrice, l'enfant et ses parents quelle aide spécialisée est souhaitable, avant de la mettre en œuvre dans l'école même. Le Rased peut également conseiller la consultation par l'enfant d'une structure extérieure, d'un centre médico-psychologique (CMP) ou d'un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) dont 70 % du recrutement vient de l'Éducation nationale. Ou bien, il peut saisir la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) à la recherche de la meilleure prise en charge possible. La CDES peut orienter un enfant ou un adolescent en difficulté d'apprentissage vers une des structures mises en place par l'Éducation nationale. Cette commission peut déléguer en partie ses compétences à la commission de circonscription de l'enseignement pré-scolaire et élémentaire (CCPE) ou à la commission de circonscription du second degré (CCSD). Dans chaque département, il existe une telle commission qui est compétente à l'égard de tous les enfants handicapés physiques, sensoriels ou mentaux de leur naissance jusqu'à leur entrée dans la vie active ou au moins jusqu'à l'âge de 20 ans. Son rôle est double :

- orienter les enfants et adolescents vers les éta-

blissements ou les services dispensant l'éducation spéciale correspondant à leurs besoins ;

- statuer sur l'attribution de l'allocation d'éducation spéciale (AES) par les caisses d'allocation familiales (CAF) selon les données du certificat médical sur lequel figure au chapitre « déficiences » le sous chapitre « déficiences du langage, de la parole et de l'écrit ». La CDES utilise donc les termes du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées et doit en appliquer les directives.

Le recours contre les décisions de la CDES est possible par les parents de l'enfant en matière de placement en établissement : recours gracieux d'abord puis recours contentieux devant les juridictions du contentieux technique de la sécurité sociale, adaptées pour ce faire par les décrets n° 76-493 et 76-494 du 3 juin 1976.

La commission plénière de la CDES comprend des représentants de différentes institutions : Ddass avec au moins un médecin, inspection académique, caisse régionale d'assurance maladie (Cram), caisse d'allocation familiale (Caf), et une personne ayant des responsabilités dans un établissement privé accueillant des enfants handicapés, mais aussi des représentants des familles d'enfants et adolescents handicapés, deux assistances sociales, la secrétaire de la CDES, un psychologue scolaire. Ici non plus, il n'y a pas d'orthophoniste, de pédiatre ou neuropédiatre, de psychomotricien, ni de neuropsychologue qui sont les professionnels de disciplines déterminantes pour la conduite diagnostique et thérapeutique. Mais cela n'est pas prévu dans la loi d'orientation de 1975. Si un diagnostic de troubles d'apprentissage est posé, la CDES peut proposer une orientation. Cependant, il faut voir que la plupart des structures existantes sont souvent inadaptées à la prise en charge de tels enfants, hormis certaines rares structures médico-éducatives.

Les filières de l'Éducation nationale

Les filières proposées par l'Éducation nationale et visant à faciliter l'intégration scolaire des élèves handicapés sont multiples : pour le primaire, les réseaux d'aides spécialisés aux élèves en difficulté (Rased), les Clis ; pour le secondaire les sections d'enseignement général et professionnel adapté (Segpa), les établissements régionaux d'enseignement adapté (Erea), des unités pédagogiques d'intégration (UPI), ces derniers s'adressant aux adolescents présentant un handicap mental.

Les **Rased**, nés en 1990, succédant aux groupes d'aide psycho-pédagogique (GAPP) (circulaire n° 90-082 du 9 avril), comprennent des intervenants spécialisés ayant pour mission une action d'aide à dominante « pédagogique » ou à dominante « rééducative ». Les personnels qui participent à l'activité d'un réseau sont des psychologues scolaires, des instituteurs chargés de rééducations et titulaires du Certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires (CAPSAIS) des instituteurs spécialisés chargés de l'enseignement et de l'aide pédagogique auprès des enfants en difficulté à l'école préélémentaire et élémentaire, titulaires du CAPSAIS lorsqu'ils exercent leurs fonctions dans une des classes d'adaptation (15 élèves au maximum) ou sont responsables de regroupements d'adaptation. Ces réseaux ne disposent pas de professionnels de santé spécialisés en rééducation (psychomotriciens, orthophonistes...).

Les **classes d'intégration scolaire** (Clis) sont nées de l'application de la circulaire n° 91-304 du 18 novembre 1991. Elles accueillent un maximum de 12 enfants dont le handicap a été reconnu par une commission de l'éducation spéciale. Le handicap peut être moteur, sensoriel (visuel, auditif) ou mental et « l'action pédagogique entreprise dans les Clis a pour objectif le développement optimal des capacités cognitives, de la sensibilité, du sens de la coopération, de la solidarité et du civisme ». Il n'est malheureusement pas prévu de Clis pour les enfants ayant un trouble du langage, trouble pourtant reconnu par l'Éducation nationale.

Les **sections d'enseignement général et professionnel adapté** (Segpa) sont issues de la circulaire n° 96-167 du 20 juin 1996. Ils accueillent des élèves qui, à la fin de l'école élémentaire connaissent « des difficultés graves et persistantes et qui, sans relever du retard mental, selon les critères définis par l'Organisation mondiale de la santé, se traduisent par des incapacités et des désavantages tels qu'ils peuvent être décrits dans la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (arrêté du 9 janvier 1989) ». Les enseignements « sont assurés principalement par des professeurs d'école spécialisés, titulaires de l'option F du CAPSAIS, et par des professeurs du lycée professionnel ». Les élèves des Segpa et des Erea sont, d'une manière générale, de mauvais lecteurs ou des non-lecteurs et peut-être faudrait-il rééduquer s'il y a lieu les authentiques troubles du langage qui nécessitent une véritable prise en charge médico-éducative.

Les **unités pédagogiques d'intégration** (UPI) permet-

Structures existantes adaptées

Les centres de diagnostic, en France, il existe 23 unités de consultation spécialisées :

- Hôpital de Garches (Hauts-de-Seine), AP Paris (P^r Lacert),
- CHU de Montpellier (Hérault) (P^r Echenne),
- CHU de Tours (Indre-et-Loire) (D^r Billard),
- Hôpital Robert Debré, AP Paris (D^r Gérard),
- Hôpital de la Timone, au CHU de Marseille (Bouches-du-Rhône) (D^r Habib),
- Hôpital Purpan, CHU Toulouse (Haute-Garonne) (D^r Demonnet),
- CH de Tarbes (Ille-et-Vilaine) (D^r Netter),
- CMP de Linselles (Nord),
- Hôpital de Palavas-les-Flots (Hérault),
- Hôpital Kremlin-Bicêtre, Paris,
- Hôpital Sainte-Anne, Paris,
- Établissements pour déficients auditifs : CROP Saint-Hippolyte du Fort (Gard), École Borel-Maisonny Paris, Institut A. Bellé Chartres (Drôme),
- Établissements pour déficients moteurs : EREA Garches (Hauts-de-Seine), CRFE Flavigny-sur-Moselle (Meurthe-et-Moselle),

- Établissements polyvalents : Clos Chauveau Dijon (Côte-d'Or), Irecov Tours (Indre-et-Loire),
- Établissements pour dyslexiques : Institut Saint-Charles Schiltigheim (Bas-Rhin),
- CMPP Chalons-sur-Saône (Saône-et-Loire),
- CMP Linselles (Nord),
- CAMSP Calais (Pas-de-Calais),
- MCSS « Les Lavandes » à Orpierre (Hautes-Alpes).

Des services de soins (Sessad ou SSEFIS), des établissements, des centres de ressources (Paris) suivent les enfants en intégration individuelle ou collective grâce à des conventions et projets individualisés signés avec l'Éducation nationale :

- Institut A Bellé, Irecov Tours (Indre-et-Loire), Laval (Mayenne),
- Classe intégrée de Garches (Hauts-de-Seine),
- Clis 1 de Tours (Indre-et-Loire) ou de Clermont-Ferrand (Puy-de-Dôme),
- Clis 4 à Angers (Maine-et-Loire) et Lyon (Rhône),
- Classes de perfectionnement Calais (Pas-de-Calais),
- École intégrée de Massy (Essonne).

Les structures et établissements

Ce sont des unités médico-éducatives, véritables classes où un enseignement spécifique est dispensé conjointement à une rééducation spécifique :

Structures institutionnelles, publiques

- une Clis pour dysphasiques à Tours (Indre-et-Loire) sur l'initiative du D^r Billard,
- un Sessad pour dysphasiques à Montpellier (Hérault) sur l'initiative du P^r Echenne,
- un Erea de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches (Hauts-de-Seine) sur l'initiative du P^r Lacert,
- Établissements pour déficients auditifs : Crop Saint-Hippolyte du Fort (Gard), École Borel-Maisonny

Paris, Institut A. Bellé Chartres (Drôme),

- Établissements pour déficients moteurs : Erea Garches (Hauts-de-Seine), CRFE Flavigny-sur-Moselle (Meurthe-et-Moselle),
- Établissements polyvalents : Clos Chauveau Dijon (Côte-d'Or), Irecov Tours (Indre-et-Loire)

Structures privées

Il n'existe que deux établissements spécialisés accueillant des enfants souffrant de troubles spécifiques du langage

- L'Institut Saint-Charles de Schiltigheim (Bas-Rhin),
- MCSS « les lavandes » à Orpierre (Hautes-Alpes).

Aquitaine : étude sur les enfants des établissements spécialisés

Quels sont les troubles des enfants présents dans les structures de prise en charge en Aquitaine ?

Une étude transversale et descriptive, portant sur 152 établissements et près de 8 000 enfants et adolescents résidant dans des établissements relevant des annexes XXIV, a été réalisée en 1997 en Aquitaine par le service médical de la Caisse régionale d'assurance maladie et par les directions départementales des Affaires sanitaires et Sociales (Ddass).

Les résultats de l'étude mentionnée ici ne portent que sur le département de la Gironde et sont tirés d'un document de travail qui n'a pas encore fait l'objet de publication. Ils sont en cours de validation par les établissements concernés.

Il est d'abord noté que 36 % et 27 % d'enfants sont respectivement entrés directement en institut de rééducation et en institut médico-éducatif sans avoir eu de suivi médical préalable, même libéral. L'âge moyen d'admission, pour ces enfants, est de 10 ans. L'internat est un mode d'accueil très développé (alors que l'éloignement familial est le plus souvent peu souhaitable).

Les instituts de rééducation

Concernant les IR, l'analyse porte sur 25 établissements comprenant une population de 1 394 enfants et adolescents pour lesquels la CDES est responsable des orientations dans 91,4 % des cas. Rappelons que relèvent des IR les enfants et adolescents aux capacités intellectuelles normales ou subnormales mais qui présentent des troubles du comportement. La prise en charge ambulatoire est quasi inexistante ici. Ces établissements ont un profil de popu-

lation très divers (48,6 % de troubles de la personnalité hors névrose et psychose, 23,8 % de troubles névrotiques, 16 % de psychose, 8,7 % de retard mental léger). Le temps moyen de scolarité hebdomadaire est de 18 heures, le retard scolaire varie de 2 à 6 ans selon les établissements pour les enfants ayant 15 ans, ce retard scolaire ne faisant par ailleurs que s'accroître. À la sortie de ces établissements, il faut noter l'absence de suivi des jeunes (ce qui est pourtant prévu par la réglementation) et seuls 20 % des jeunes âgés de 18 ans et plus ont une fin de prise en charge. On peut s'interroger sur la cohabitation d'enfants structurés sur un mode psychopathique ou de perversion avec des enfants psychotiques et sur la présence d'enfants ayant un retard mental dans ces établissements. Les rythmes de prise en charge éducative et pédagogique sont alors très différents et rendent difficile pour ces établissements l'accomplissement d'une de leur mission essentielle qui est la réintégration des enfants dans un milieu scolaire ordinaire.

Des enfants normalement intelligents ont intégré ces structures parce qu'ils présentaient un retard scolaire important. On retrouve ainsi 228 enfants (16,3 %) qui ne présentent qu'un trouble léger du comportement et surtout 141 enfants (10,1 %) qui ne présentent ni troubles du comportement, ni déficience, ni psychose, ni retard mental.

Les instituts médico-éducatifs

Pour les IME (accueillant des enfants et adolescents présentant des déficien-

ces intellectuelles ou inadaptés, 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), l'analyse porte sur 24 établissements comprenant une population de 1 309 enfants et adolescents. On retrouve, entre autres, 42 enfants polyhandicapés (3,2 %), 293 enfants psychotiques (22,4 %) et 82 autistes (6,2 %) chez lesquels un retard mental était fréquemment noté, 187 enfants (14,2 %) présentant des pathologies organiques dont 122 ont une affection chromosomique...

La surprise provient du nombre considérable d'enfants ne présentant ni déficience mentale ni déficience motrice. En effet 194 enfants (14,8 %) ont intégré ces structures (un tiers d'entre eux est entré directement dans cette structure, alors que 26 proviennent d'IR) uniquement parce qu'ils présentaient un retard scolaire important, ne dépassant qu'avec difficulté le niveau de CP. Autre fait : il existe en Aquitaine au moins 106 enfants présentant des troubles du langage et/ou des troubles hyperkinétiques (classés en F 80, F 81, F 83 et F 90 tel que définis par l'OMS) sans retard mental et qui ont intégré un IR dans 63,2 %, un IME dans 31,1 % des cas et un institut pour déficients auditifs dans 3,7 % des cas. Ces enfants sont entrés en institution entre 5 et 7 ans pour 46,5 % d'entre eux. Enfin, il apparaît que 32 enfants (30,1 %) n'ont eu auparavant aucune prise en charge, même libérale. ■ LVD

tent les regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental (circulaire n° 95-125 du 17 mai 1995).

Les établissements médico-sociaux

Les établissements médico-sociaux comprennent :

- les instituts médico-pédagogiques (IMP) assurant la prise en charge de 0 à 14 ans,
- les instituts médico-professionnels (IMPro) assurant la continuité de prise en charge de 14 à 20 ans,

- les instituts médico-éducatifs (IME) qui réunissent en un seul établissement les deux catégories précédentes,
- les instituts de rééducation (IR) destinés aux enfants présentant des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psychothérapeutique sous contrôle médical,
- les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP),
- les centres médico-psychopédagogiques (CMPP).

suite page 32

Quelques pistes pour améliorer la prise en charge

La prise en charge pourrait être nettement plus efficace si quelques mesures, dont certaines existent déjà de façon expérimentale, étaient mises en œuvre. Les clefs pour une telle amélioration sont :

- Dépister précocement les dysfonctionnements neuropsychologiques : c'est le rôle des médecins et notamment des pédiatres de PMI (mais seulement 10 % des enfants en France sont suivis en PMI, la plupart vont chez les généralistes) avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire. Ces professionnels doivent communiquer leur conclusions aux médecins scolaires. En cas de dépistage systématique, les résultats pourraient parvenir à un centre de ressources collectant les données, assurant une part diagnostique, guidant les familles vers des professionnels compétents, via un réseau, et assurant le suivi longitudinal des enfants affectés.
- Diagnostiquer le trouble : c'est le rôle des unités de consultation spécialisées mais aussi celui d'un centre de ressources. Trop peu d'équipes ont permis l'ouverture d'unités de consultation spécialisées dans le diagnostic de troubles d'apprentissage et en général uniquement sur initiative personnelle. Il faut favoriser ce type d'initiative.
- Encourager des équipes de recherche à développer de nouveaux outils diagnostiques plus fins et valider des traitements de remédiation pour une meilleure compréhension des troubles.
- Informer et former le corps médical, les paramédicaux et le corps enseignant tant au niveau de l'Éducation nationale qu'au niveau de l'action sociale (tous devraient bénéficier d'une formation continue obligatoire). C'est là qu'un centre de ressources trouve sa place. Il met à la disposition des professionnels une bibliothèque de données écrites, audiovisuelles et informatiques permettant d'accéder en temps réel au maximum de connaissances sur les troubles d'apprentissage chez l'enfant ainsi que des programmes d'assistance éducative informatisés. Il peut ainsi permettre d'établir un diagnostic, de favoriser l'enseignement et de guider une rééducation et ceci, à distance.
- Développer la coordination entre les différentes équipes, notamment entre le médecin traitant, le service de médecine scolaire et les équipes spécialisées chargées de la prise en charge.
- Traiter le trouble en favorisant :
 - l'adoption des grandes lignes de la proposition de loi n° 1044 tendant à la reconnaissance et à la prévention des difficultés spécifiques d'apprentissage, déposée à l'Assemblée nationale en 1987. Un groupe de députés demandait que soit instauré un dépistage pour déceler l'existence de facteurs de risque dès la maternelle, au cours du primaire, en secondaire, et que soient prises des mesures de soutien pédagogique adaptées, personnalisées pour les dyslexiques après établissement d'un diagnostic précis par un médecin compétent et conduisant à l'élaboration pluridisciplinaire d'un trai-

tement rééducatif en cohérence avec l'enseignement dispensé en milieu scolaire. Ces députés préconisaient une formation continue des maîtres sur les difficultés spécifiques d'apprentissage ainsi que l'étude de techniques pédagogiques adaptées, un cadre spécifique d'appréciation du niveau des élèves affectés, un allongement de la limite d'âge pour certains examens, un allongement du temps de composition d'un tiers selon les dispositions en vigueur pour les candidats handicapés physiques, moteurs ou sensoriels ;

- l'application des dispositions des nombreuses circulaires ayant trait à l'intégration scolaire des enfants handicapés ;
- le développement, pour les troubles les plus sévères, d'unités pédagogiques rééducatives, véritables classes où un enseignement spécifique est dispensé conjointement à une rééducation appropriée. Ces unités pourraient fonctionner en réseaux cliniques et de recherche, se connectant à une banque centrale de données au sein d'un centre de ressources et permettant ainsi l'évaluation des thérapeutiques sur une grande échelle ;
- l'intégration au sein de l'Éducation nationale de professionnels de santé formés à ces troubles (psychologues, psychomotriciens, orthophonistes) ;
- le développement du préceptorat et d'une prise en charge individualisée de l'enfant dans le cadre d'un contrat adaptation à l'intégration scolaire (AIS), tout en ne négligeant pas l'apport des nouvelles technologies comme support d'accès au savoir ;
- l'accès à une prise en charge psychomotrice pour tout enfant qui en nécessite, par le biais de l'établissement d'une nomenclature des actes, donnant lieu à un remboursement des actes en libéral au même titre que les autres professions de rééducation. ■ LVD

Un dépistage et un diagnostic accessibles, une orientation correcte accompagnée d'une évaluation régulière du traitement prescrit, permettraient de réaliser de larges économies en diminuant :

- le coût enduré par les familles à la recherche de méthodes « miracles »,
- le coût du temps perdu par les acteurs de l'Éducation nationale à tenter de rééduquer ces enfants,
- le coût supporté par la société par le maintien de tels enfants en structures scolaires « normales » avec les redoublements et orientations inadéquates (Rased, Clis) : rappelons qu'en 1987, 25 milliards par an étaient consacrés au seul redoublement et 8 milliards de francs correspondaient au surcoût entraîné par les prolongations de scolarité et l'ensemble des formations.
- le coût supporté par la société lors de prises en charge médicales coûteuses et inefficaces : orientation vers des structures médico-psychologiques ou médico-psychopédagogiques (de 521 à 1 148 francs par jour, selon les données d'Infodas, n° 60, mars 1997).
- le coût des conséquences : par référence aux études des pays étrangers, la majorité de ces populations est absente du système économique avec un taux de chômage très élevé et de très longue durée.

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'ambulatorio 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'acquiescer. 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'écouler 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 *quinquiès* 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 *quinquiès* 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 inadaptés 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. ■

CDES et prise en charge de l'enfant dysphasique

La commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) a pour rôle d'orienter les enfants déficients vers des structures de prise en charge médico-éducatives adaptées au handicap de l'enfant.

Marie-Florence Baille
Médecin à la
CDES de la
Haute-Garonne

La dysphasie correspond à un trouble développemental grave du langage se manifestant par une structuration déviante, lente et dysharmonieuse du langage, ainsi que des difficultés de manipulation du code entraînant des altérations durables dans l'organisation du langage à différents niveaux : phonologique, lexical, syntaxique, sémantique et pragmatique, sans qu'il semble exister à l'origine de causes apparentes. Il s'agit d'un trouble grave mettant l'enfant dysphasique en difficulté à la fois sur le plan familial, scolaire et social bien avant l'âge de 6 ans.

La difficulté de l'orientation des enfants dysphasiques par la CDES est double. D'une part, la reconnaissance de la dysphasie en tant que handicap « principal » n'apparaît pas toujours dans les dossiers adressés à la CDES. D'autre part, les capacités de la prise en charge spécifique des enfants dysphasiques en France n'est pas homogène. Ceci est lié au problème diagnostique de la dysphasie (définitions, classifications, déficiences associées).

Plusieurs définitions ont été proposées, ce qui montre bien la difficulté de cerner la dysphasie [17]. Pour certains, il s'agirait d'un diagnostic d'élimination. Toutefois, on peut s'appuyer sur la définition suivante : l'existence d'un déficit durable des performances verbales, significatif au regard des normes établies pour l'âge. Cette condition n'est pas liée à un déficit auditif, à une malformation des organes phonatoires, à une insuffisance intellectuelle, à une lésion cérébrale acquise au cours de l'enfance, à un trouble envahissant du développement, à une carence grave affective ou éducative [13]. Il faut différencier la dysphasie des retards de langage en raison de son retentissement majeur sur l'apprentissage et la socialisation.

La classification des syndromes dysphasiques est complexe, essentiellement fondée sur des modèles neuropsychologiques [13]. On distingue : le syndrome phonologique-syntaxique (trouble de la jonction formulation-programmation), la dysphasie kinesthésique afférente (trouble au niveau du contrôle phonologique), la dysphasie réceptive (trouble du décodage), la dysphasie mnésique (trouble du contrôle sémantique), la dysphasie sémantique-pragmatique (trouble de la formulation). La définition de la dysphasie n'exclut pas l'existence d'une déficience associée, rendant le diagnostic plus difficile encore. Il faut insister sur la fréquence des troubles psychiques présents chez ces enfants, pouvant aller jusqu'à la psychose, secondaires aux troubles précoces et profonds de la communication. Il en est de même de la déficience intellectuelle qui peut être en rapport avec le défaut d'apprentissage ou le manque d'intérêt du fait de l'incommunicabilité. Dans ce cas, bien que le résultat global du quotient intellectuel puisse se situer dans la zone de la déficience, l'étude approfondie du QI mon-

trera un niveau normal des performances avec un effondrement de la partie verbale. Ainsi, ces déficiences peuvent passer au premier plan et faire proposer une prise en charge autre que celle de la dysphasie.

L'enfant dysphasique ne pouvant accéder à l'apprentissage éducatif et scolaire basé sur l'oralisme (lecture, écriture, calcul), il a été proposé d'utiliser des techniques augmentatives (langage parlé complété, méthodes des jetons...), voire alternatives (langue des signes, pictogrammes...) comme support et complément au langage oral. Ainsi par exemple, dans un premier temps, l'enfant apprend un signe, puis dans un deuxième temps il associe le signe au mot. Lorsqu'il possède bien le mot et sa signification, il va abandonner le geste de lui-même [13]. L'apprentissage d'une méthode alternative permet également à l'enfant d'accéder plus vite et plus facilement à la communication et à la socialisation, avec parallèlement une amélioration des troubles du comportement.

Cette prise en charge spécifique est assurée en Haute-Garonne, depuis trois à quatre ans, par des établissements pour enfants déficients auditifs avec une intégration scolaire en milieu ordinaire lorsqu'elle est possible. C'est à ce niveau que la CDES peut intervenir lorsqu'une demande d'orientation en milieu spécialisé lui est adressée.

Voici un exemple qui illustre les difficultés de diagnostic et de prise en charge de l'enfant dysphasique. Michel a 9 ans lorsque l'hôpital de jour de psychiatrie infantile-juvénile qui le prenait en charge adresse à la CDES un dossier d'orientation vers un établissement du secteur médico-éducatif. Le diagnostic évoqué est celui d'une dysphasie. Michel est entré à l'hôpital de jour à l'âge de 4 ans pour mutisme et troubles du comportement évoquant une psychose (il pouvait se mutiler lorsqu'on ne le comprenait pas), rendant impossible la poursuite de la scolarité en classe maternelle. Les soins mis en place ont permis une amélioration des troubles psychotiques, permettant une scolarisation partielle, la dysphasie devenant alors la déficience principale. Le bilan a confirmé la dysphasie de type phonologique-syntaxique. Michel a été admis dans un centre où il bénéficie d'un apprentissage gestuel et oral. Très vite, on a pu noter une amélioration du comportement, un important désir de connaissance et un grand plaisir à communiquer, les gestes venant suppléer les mots manquants.

Ceci pose le problème du dépistage précoce de la dysphasie chez l'enfant afin de ne pas laisser s'installer les troubles secondaires psychologiques et intellectuels, de la reconnaissance de la prise en charge actuelle assurée le plus souvent par des centres pour enfants déficients auditifs, ainsi que la question de la prise en charge conjointe entre deux structures en cas de trouble grave associé. ■

Le dépistage en population générale

Anne Tursz

Pédiatre, épidémiologiste,
directeur de recherche,
Inserm U502, Paris

**Françoise
Conte-Grégoire**

Médecin de l'Éducation
nationale, centre médico-
scolaire de Floirac, Gironde

Françoise Fassio

Médecin, directeur du
service de protection
maternelle et infantile,
Conseil général de l'Hérault,
Montpellier

Yves Lehingue

Pédiatre, épidémiologiste,
ingénieur de recherche
Inserm, service de biostatistiques,
Hospices civils de
Lyon

Marie-Claude Romano

Médecin, conseiller technique
du directeur de l'enseignement
scolaire, ministère
de l'Éducation nationale

Michel Zorman

Médecin de santé publique,
conseiller technique auprès
du recteur, laboratoire cogni-
sciences et apprentissages
IUFM, Académie de Grenoble

**Ce n'est pas à l'école que
l'on peut poser un diagnostic
fin du trouble
d'apprentissage, mais ce
n'est qu'à l'école que l'on
peut, sur l'ensemble de la
population scolarisée,
effectuer un dépistage et
préconiser une orientation
des enfants susceptibles de
présenter de tels troubles,
vers des professionnels
spécialisés. C'est pourquoi un
tel dépistage doit être réalisé
le plus tôt possible à l'aide
d'outils performants et par
des professionnels formés.**

L'école est le seul lieu, en France, dans lequel on puisse avoir accès à l'ensemble de la population enfantine et évaluer l'état de santé des jeunes enfants, d'autant que le recueil obligatoire de données sanitaires pour les certificats de santé s'arrête après le 24^e mois. Actuellement, dès l'âge de 3 ans, 99 % des enfants sont scolarisés [11]. Du fait de cette scolarisation précoce, du fait aussi d'exigences scolaires sans cesse grandissantes, l'école est souvent le premier lieu où sont détectés des troubles du comportement et se révèlent des troubles des apprentissages. Le rôle du service de la promotion de la santé en faveur des élèves est donc essentiel, d'autant que le médecin de l'Éducation nationale est considéré comme un référent auprès de nombreuses instances, notamment la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES), auprès de laquelle il exerce un rôle de conseil dans ses prises de décision concernant les élèves présentant des inadaptations. C'est dire l'importance du bilan de santé obligatoire de la sixième année [1] qui vise à dépister les troubles physiques, psychologiques et sociaux qui pourraient entraver la bonne intégration scolaire d'un enfant. La nécessité des dépistages précoces a été récemment rappelée par le Haut Comité de la santé publique (HCSP) dans son rapport à la Conférence nationale de santé 1997 et au Parlement [14]. Le HCSP évoque le bilan de 6 ans, mais aussi ceux effectués à un âge plus précoce, ceci étant d'autant plus justifié que, bien souvent, on retrouve, durant la sixième année, des anomalies ayant des taux de prévalence identiques à ceux observés lors d'examens pratiqués à l'âge de 3 ou 4 ans [22]. Les bilans de santé effectués par la PMI en école maternelle seront donc également abordés ici.

Qu'il s'agisse des données émanant de l'Éducation

nationale ou de celles de la PMI, il n'existe aucune publication au niveau national, la production de rapports d'études ou d'articles scientifiques ne relevant finalement que de l'intérêt particulier pour la santé du jeune enfant de tel ou tel médecin ou autre professionnel concerné. Il n'existe pas non plus de systématisation, d'un lieu à un autre, des outils employés pour le dépistage et des modalités de présentation des résultats.

On exposera donc ici une synthèse de plusieurs études, études qui ont le double mérite de proposer des données récentes et de provenir de plusieurs régions françaises assez contrastées. Les sources sont les suivantes : le rapport d'activité du service médical de promotion de la santé en faveur des élèves, établi pour les années 1996-1997 et 1997-1998 par le médecin conseiller auprès du recteur de l'Académie de Créteil (académie couvrant les trois départements de Seine-et-Marne, Seine-Saint-Denis et Val-de-Marne, soit environ 475 000 élèves d'écoles maternelles et élémentaires) ; une étude menée en 1996-1997 et 1997-1998 sur les problèmes de santé chez 195 enfants de grande section de maternelle dans trois écoles d'une zone d'éducation prioritaire (Zep) de Floirac en Gironde ; les résultats de deux enquêtes menées à cinq ans d'intervalle (1987-1988 et 1992-1993) sur la santé d'environ 1 500 enfants âgés de 4-5 ans, examinés par la PMI dans des écoles maternelles du département de l'Hérault ; enfin les résultats du suivi sur trois ans (de la grande section de maternelle au CE1) d'une cohorte de plus de 2 200 élèves, identifiés dans 118 classes des cinq départements de l'Académie de Grenoble.

Les outils

Le bilan de la sixième année

Il doit obligatoirement s'effectuer en présence des parents et ne demande aucune participation financière de leur part. Les résultats doivent être consignés dans le carnet de santé. Ce bilan comporte un entretien avec la famille, un examen clinique de l'enfant, un dépistage sensoriel (vision, audition), une étude du langage, un examen de la psychomotricité (orientation temporo-spatiale, latéralisation, schéma corporel, motricité globale, motricité fine, graphisme), un bilan du comportement.

Les outils employés pour les dépistages sensoriels sont généralement validés et standardisés, mais varient éventuellement selon les lieux. Le problème est plus complexe encore pour les grilles d'analyse du langage (les épreuves étalonnées en français étant rares). Notons, par exemple, que, dans l'étude menée en 1992-1993 dans l'Hérault et dans le suivi de cohorte de l'Académie de Grenoble, l'étude du langage a été particulièrement développée ainsi que des outils très détaillés et précis qui, néanmoins, ne sont pas les mêmes.

Des améliorations par rapport au contenu classique du bilan sont éventuellement apportées. Ainsi dans l'Académie de Grenoble, il a été décidé de confier une par-

tie du bilan à l'enseignant, afin d'alléger le bilan médical lui-même, mais aussi d'utiliser au mieux les compétences de l'enseignant. Celui-ci, en « situation de classe », peut observer l'enfant. Le bilan a donc été découpé en deux parties, la première consistant en une observation, par l'enseignant, du langage (discours spontané) et de la perception visuelle, un document standardisé ayant été mis au point dans ce but.

Le bilan est suivi d'avis aux familles en cas de détection d'une anomalie. Si la famille a reçu le conseil de consulter un spécialiste, on cherche à savoir ce qui a été fait et à calculer le pourcentage d'avis suivis d'effet. Ce point est important pour l'enfant bien sûr, mais aussi pour l'équipe médicale, qui peut ainsi prendre connaissance de la confirmation ou non de l'anomalie dépistée et donc évaluer le pouvoir prédictif du dépistage.

Si le bilan de six ans est obligatoire, il n'est pas pour autant pratiqué de façon exhaustive. Ainsi, dans l'Académie de Créteil en 1996-1997, il n'a concerné que 75 % des enfants de la tranche d'âge, avec de grandes disparités selon les départements (83 % en Seine-et-Marne et 80 % en Seine-Saint-Denis, mais seulement 59 % dans le Val-de-Marne). La situation était meilleure en 1997-1998, avec des pourcentages respectivement de 85 % pour l'ensemble de l'Académie et de 95 %, 85 % et 75 % pour les trois départements. En maternelle également, il peut être difficile pour la PMI d'obtenir l'exhaustivité ; ainsi dans l'Hérault le taux de couverture n'était que de 50 % avant 1987-1988.

Les bilans pratiqués en école maternelle

Actuellement, la PMI effectue des bilans dans les écoles maternelles de 80 % des départements français environ. Leur contenu et leurs procédures sont variables. Dans le département de l'Hérault, la faible couverture, constatée lorsque le bilan se voulait à la fois complet et systématique, a poussé les responsables à modifier leurs procédures. Depuis 1987-1988, tous les enfants de 4 ans font l'objet d'un bilan sensoriel. À celui-ci vient s'ajouter un bilan complet effectué en présence des parents, si l'enfant a été identifié comme en difficulté. Ce repérage des enfants en difficulté se fait grâce à un entretien avec les enseignants au sujet de tous les enfants. Par ailleurs des enquêtes épidémiologiques sont pratiquées à intervalle régulier. Les résultats des enquêtes de 1987-1998 et 1992-1993 seront présentés ici.

L'enrichissement du bilan standard par des éléments de recherche

Dans l'Hérault, deux enquêtes épidémiologiques ont donc été menées sur des échantillons représentatifs d'environ 1 500 élèves d'écoles maternelles, âgés de 4-5 ans, par une technique de sondage en grappe, en 1987-1988 et 1992-1993. Lors de la deuxième enquête, ont été inclus une rencontre préalable avec l'enfant, visant notamment à évaluer son langage spontané dans une atmosphère plus propice à lever les inhibitions que

Un problème de santé publique, une réalité de terrain !

Dans les agglomérations de Beauvais et de Creil (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 Ddass.

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.

Descriptif du dispositif

Lorsque qu'un trouble du langage est repéré lors du bilan systématique effectué par la santé scolaire (en cours préparatoire à Beauvais, en grande section de maternelle à Creil) 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 a permis d'affiner ce dispositif. Les premiers résultats sont tout à fait encourageants. L'impact positif sur la mobilisation des familles, des équipes médico-pédagogiques de l'Éducation nationale et des professionnels de soins améliore effectivement, d'année en année, l'accès aux soins de ces enfants.

Impacts du programme

Au vu de ces résultats, les ministères de l'Éducation nationale et de la Santé ont décidé d'officialiser et d'étendre à la Seine-Saint-Denis ce programme. La validation et la réalisation d'un protocole dans l'Oise et son extension dans la Seine-Saint-Denis devraient permettre la mise en place de ce dispositif sur tout le territoire national. Dans le même élan, les services départementaux de PMI ont décidé d'intégrer le dispositif. Cette intégration est effective depuis la rentrée 1998-

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.

Perspectives

L'implication plus active des professionnels de soins sera recherchée. La mobilisation de l'ensemble des partenaires et des familles sur l'importance d'une prise en charge précoce et d'un suivi régulier s'effectuera par des actions d'éducation et de promotion de la santé beaucoup plus ciblées.

Il restera ensuite à affiner et harmoniser les méthodes de dépistage mais aussi à évaluer la pertinence de la prise en charge et son impact sur l'échec scolaire. Mais cela est une autre histoire... qu'il faudra cependant aborder. ■

Enfants dépistés durant l'année scolaire 1997-1998. Résultats au 1^{er} janvier 1999

	Beauvais (n=482)	Creil (n=682)
Prévalence des troubles du langage	16 %	18 %
Enfants ayant un trouble et en cours de soins au moment du repérage	47 %	44 %
Accès aux soins réalisés grâce à la santé scolaire	32 %	54 %
Accès aux soins réalisés suite à l'intervention de l'accompagnant-santé	29 %	24 %
Total d'enfants ayant un trouble et ayant accédé aux soins grâce au dispositif	61 %	78 %

D^r Frédéric Tissot
Médecin inspecteur
de santé publique,
Ddass de l'Oise

le bilan lui-même, et un entretien préalable avec l'enseignant, portant notamment sur les problèmes éventuels de comportement.

À Grenoble, est menée actuellement une étude de cohorte, à partir de grandes sections de maternelle, portant sur la **conscience phonologique** et sur son rôle dans l'apprentissage de la lecture. Il s'agit donc d'un véritable travail de recherche, mené en association avec un laboratoire de psychologie expérimentale du CNRS à l'Université Pierre Mendès France. On évalue les progrès réalisés entre deux tests par des groupes d'enfants, soumis ou non à un entraînement. Les épreuves des

Conscience phonologique

Aptitude à percevoir et se représenter les unités de segmentation non significatives de la langue orale, telles que les syllabes, les rimes, les phonèmes.

tests comportent des reconnaissances de rimes, des consonnes et des syllabes à nommer ; on analyse aussi la connaissance des lettres et de l'alphabet ainsi que la compréhension du langage oral et la richesse du vocabulaire. Un outil pour le bilan de la 6^e année, centré sur l'évaluation des « habiletés » nécessaires aux apprentissages, est en cours de mise au point (étalonnage, sensibilité, spécificité, reproductibilité, prédictibilité).

Ces activités de recherche permettent d'obtenir des informations très détaillées dans des domaines clés pour l'apprentissage.

Les examens à la demande

Il peuvent être réalisés à la demande de la famille, de l'élève lui-même, du médecin, de l'infirmière, de l'assistante sociale ou de tout membre de l'équipe éducative [11]. Au niveau de l'enseignement élémentaire, ces demandes sont le plus souvent formulées pour difficultés scolaires, troubles du comportement, problèmes sociaux, suspicion de maltraitance ou intégration pour maladie ou handicap. Ces examens peuvent contribuer, dans certains cas, à la constitution d'un dossier destiné à être soumis à la CDES.

Ces examens sont suivis d'avis aux familles ; là encore on évalue le pourcentage d'avis suivis d'effet.

Les données épidémiologiques

On s'intéressera plus particulièrement ici aux troubles du langage et à ceux de la motricité. En effet on ne rapportera pas l'ensemble des résultats issus de ces bilans et examens, et on ne décrira notamment pas les données relatives aux pathologies somatiques et aux déficiences sensorielles. Toutefois, du fait de la grande fréquence des associations entre les divers types de troubles (des apprentissages, somatiques, sensoriels, psychologiques), on sera amené à décrire certaines de ces associations et, notamment, à évoquer les troubles du comportement, très souvent associés aux difficultés scolaires. Les termes employés ici (troubles du langage, de la motricité) sont généraux et les catégories, larges ; on est assez loin, du fait des conditions d'un dépistage de masse, par comparaison avec l'examen neuropédiatrique pratiqué par un spécialiste, de la nosologie fine exposée dans le chapitre d'introduction et dans celui sur les définitions des divers troubles des apprentissages. Des écarts de chiffres entre ces divers chapitres ne doivent donc pas surprendre.

Les données issues des bilans de la sixième année

En 1997-1998, dans l'Académie de Créteil, on a constaté que 7 % des enfants présentaient des troubles ou des retards du langage et 6 % des anomalies motrices et du comportement. Ces chiffres sont largement inférieurs à ceux observés dans la Zep de Floirac. Ceci peut notamment être lié, d'une part aux problèmes de taux de couverture préalablement signalés à Créteil, et d'autre part à la définition même des Zep, qui ont été créées dans le but de renforcer l'action éducative dans les zones et milieux sociaux où le taux d'échec scolaire était le plus élevé. À Floirac, lors du bilan de six ans on a dépisté 20 % de troubles du langage, 24 % de troubles psychomoteurs et 25 % de troubles du comportement. Parmi les enfants présentant des difficultés scolaires (difficultés d'expression, troubles du graphisme, facteurs de risque de dyslexie, mauvais résultats lors des évaluations), seuls 0,6 % ne présentaient pas de problème de santé associé. Ce sont les troubles du comportement qui sont apparus le plus souvent associés à des pathologies somatiques, suivis des problèmes de graphisme, des troubles de l'orientation spatiale et

de la latéralité, et enfin des troubles du langage. Il n'a pas toujours été aisé de déterminer si les troubles du comportement engendrent les difficultés scolaires ou si c'est le contraire. Les pourcentages très élevés qui viennent d'être cités ne sont pas retrouvés dans les Zep du Val-de-Marne. Dans ce département, en 1997-1998, les pourcentages de « retards psychomoteurs » étaient identiques en Zep et non-Zep (2 %), et la différence pour les troubles du langage, minime (7 % en Zep,

Les troubles du bébé, prédictifs

Bien avant 4 ans, une étude fine du développement peut permettre de dépister les troubles futurs d'apprentissages.

Le développement psychomoteur du nourrisson et du jeune enfant a été largement étudié et a donné lieu à l'établissement de nombreuses échelles d'évaluation [23]. Il existe en France encore trop peu ou pas d'échelles dans les différents domaines du développement du jeune enfant, qui ont une pertinence fonctionnelle bien définie et qui soient prédictives du comportement ultérieur, servant de base aussi bien à l'évaluation qu'à l'établissement du projet thérapeutique. Au-delà de la petite enfance, c'est-à-dire à l'âge préscolaire, il existe beaucoup d'évaluations encore non standardisées, notamment dans la sphère neuromotrice, motrice (globale et fine) et temporo-spatiale. Si ces méthodes d'évaluation étaient réalisées à cette période, il apparaîtrait de façon évidente qu'il n'existe pas de période « silencieuse » de l'âge préscolaire, et on mettrait en évidence pour ces mêmes enfants à l'âge scolaire des troubles d'apprentissage ou de dysfonctionnements neuropsychologiques. Toute l'évaluation dans la petite enfance repose aussi principalement sur la collecte des données de l'examen neurologique et des données de l'histoire périnatale de l'enfant trop souvent ignorée. En ce qui concerne l'évaluation neurologique, celle-ci reste encore peu réalisée dans la période néonatale de l'enfant qu'il soit prématuré ou à terme et dans ses premières années de vie. Ces méthodes d'évaluation ont été très bien décrites par les travaux d'Amiel-Tison et de Grenier, dans les années quatre-vingt en France. Ces auteurs ont eu le mérite de remettre au goût du jour la neurologie du développement dans la lignée des bases de la neurologie fran-

Laurence Vaivre-Douret

4 % en non-Zep). Ces écarts de chiffres entre Zep de zones géographiques différentes peuvent être liés à d'éventuelles différences dans les critères de diagnostic et les outils de mesure.

Dans l'Académie de Créteil, en 1996-1997, 29 % des enfants (28 % en 1997-1998) ont été adressés en consultation à l'issue du bilan (tous troubles confondus) et le pourcentage d'avis suivi d'effet est de 40 %. Il a encore diminué l'année scolaire suivante (33 %).

À Floirac, en ce qui concerne les troubles du langage, la politique générale a été une surveillance et une reconvoque l'année suivante, sauf en cas de troubles sévères, les enfants étant alors adressés à un orthophoniste. Lors du bilan, 42 % des enfants étaient porteurs de pathologies déjà connues de la famille, et on a estimé que le fait que, dans la moitié des cas, l'état sanitaire n'était pas amélioré malgré un diagnostic fait, était un indicateur de mauvais suivi.

des troubles à l'âge scolaire

çaise. On peut s'étonner que de telles évaluations ne soient pas systématisées pour tout nouveau-né. En effet, elles sont le fil conducteur de l'histoire périnatale de l'enfant, mettant en évidence des anomalies neuromotrices, dites transitoires de la première année de vie. Ces anomalies neuromotrices peuvent avoir un retentissement direct sur l'acquisition d'une fonction motrice. Par exemple, une hypertonie des muscles extenseurs de la nuque va empêcher le contrôle de la tête avant 4 mois de vie (le contrôle de la tête en moyenne est acquis à 2 mois de vie, avec une dispersion jusqu'à 4 mois).

L'enfant qui est porteur d'anomalies modérées finira par accéder à ces différentes acquisitions psychomotrices dans les limites de la normale ; par contre le pédiatre ne pointera pas cela comme un véritable dysfonctionnement, mais parlera plutôt de retard du développement. C'est ainsi que l'on voit des enfants dans la première année de vie décrits comme présentant des retards de développement (station assise, station debout) et que les médecins laissent sans prise en charge sous le prétexte que « cela va se mettre en place ». Cependant, si l'enfant a dépassé l'âge extrême d'acquisition de la marche, au-delà notamment de 18 mois, et qu'il ne marche toujours pas vers 2 ans, cela va commencer à affoler le pédiatre qui finalement va réaliser des investigations complémentaires. C'est ainsi que l'on va peut-être découvrir que l'enfant est infirme moteur cérébral. Dans le cas où l'enfant finit par marcher à un âge situé dans les limites de la normale ou un peu au-delà, le médecin aura parfois tendance à mettre en cause beaucoup plus le contexte psycho-affectif qu'un réel dysfonctionnement dû à des anomalies neuromotrices

(notamment au niveau du tonus de l'enfant), que l'on aurait pu repérer dans la première année de vie de celui-ci. Ainsi, en fonction du degré de ces anomalies, Amiel-Tison a établi une classification à visée diagnostique et pronostique.

À partir des travaux pionniers de Drillien en 1972 [9] et d'Amiel-Tison [2], il est clairement établi une corrélation entre anomalies transitoires et difficultés à l'âge scolaire. D'autres études longitudinales, même si elles restent rares, confirment cette relation entre anomalies neuromotrices et risque de troubles à l'âge scolaire, dont l'étude d'Amiel-Tison, Njiokiktjien, Vaivre-Douret et al., 1996, qui atteste d'une relation entre signes neuromoteurs et devenir neuropsychologique à 4 ans. Il a été mis en évidence la valeur prédictive de signes neuromoteurs dépistés avant 18 mois de vie et retrouvés à l'âge de 3 à 5 ans, ces signes apparaissant comme des marqueurs ou indicateurs neurodéveloppementaux nécessaires au dépistage précoce. La prise en considération de l'intérêt de cette évaluation neurologique de la première année pour l'enfant permettrait de trouver une explication à certains de ces troubles qui arrivent apparemment inopinément à l'âge scolaire et de proposer une prise en charge adaptée dans un but préventif et éducatif afin d'éviter que ces enfants dévient fortement dans leurs dysfonctionnements.

Bien souvent, lors des consultations pour difficultés scolaires, il va être observé des troubles d'apprentissage dans la sphère du langage, de la cognition, de la sociabilité, mais rarement dans la sphère de la motricité, parce que cette

dernière reste peu évaluée. Pourtant, si le médecin recherche ces signes neuromoteurs et neuropsychomoteurs à l'âge scolaire, des signes mineurs, révélateurs d'une infirmité motrice cérébrale *a minima*, pourront être identifiés et sont significativement corrélables avec l'existence des troubles d'apprentissage.

L'introduction de telles évaluations perinatal et postnatales permettent de mieux comprendre l'étiologie de ces dysfonctionnements neuropsychologiques à l'âge scolaire : cela évite de retrouver des enfants encore sans diagnostic, ou avec des diagnostics erronés à des âges tardifs (au-delà de 9 ans) et porteurs de troubles qu'on a attribués à des causes uniquement psychogènes et donc de ne proposer à l'enfant qu'une prise en charge psychothérapique. Celle-ci ne lui permettra malheureusement pas d'améliorer son problème de fond. À ce problème de fond non pris en charge peut se rajouter des problèmes psycho-affectifs à tous les niveaux : famille, école, etc., du fait même que cet enfant n'a pas été compris (il apparaît dans notre consultation que ces enfants comprennent très rapidement qu'ils ont un problème. Étant intelligents, ils vont tout faire pour contourner le problème, si bien que certains vont dévier vers l'instabilité, ou tout autre trouble du comportement). D'autre part une stratégie adaptée permettra d'introduire des actions de prévention ou de prise en charge adéquate empêchant l'enfant de dévier. Étant donné les connaissances actuelles sur la plasticité cérébrale, on pourrait ainsi minimiser un coût économique de prise en charge rééducative souvent multiple à des âges tardifs. ■

Les données des examens à la demande

À Créteil, ils ont concerné 6 633 élèves des écoles en 1997-1998 (38 % des élèves), et 8 055 en 1997-1998 (32 %). Le phénomène est donc numériquement important : un tiers des élèves ont besoin d'un examen médical en plus du bilan prévu, mais on peut s'interroger sur l'utilité pour l'enfant de cet examen, car le pourcentage d'avis suivi d'effet est bas et stable au cours des deux années considérées (36 % ; 35 %).

La comparaison Zep/non-Zep (dans le Val-de-Marne) montre des différences d'importance variable selon les troubles : on a enregistré en 1997-1998, 1,3 % de troubles du langage dans les Zep et 4 % dans les non-Zep, 1,5 % et 2 % de « retards psychomoteurs », 5 % de troubles du comportement dans les Zep et 15 % dans les non-Zep. L'hypothèse est faite que les enfants des Zep sont mieux suivis que les autres, comme l'indique la comparaison des taux de couverture vaccinale dans les deux types de zones. Par ailleurs on a constaté une évolution importante dans le temps ; en effet en 1991, le pourcentage de troubles du langage était de 19 % dans les deux types de zones réunis. Ceci pose à nouveau la question des critères de diagnostic et de leur stabilité dans le temps et entre examinateurs.

Les données des enquêtes épidémiologiques de l'Hérault

L'enquête menée en 1987-1988 a enregistré 26,8 % de troubles du langage, dont 7,8 % de retards de langage, et 22,4 % de troubles de la motricité (dont : troubles du graphisme : 14,8 % ; de la motricité globale : 8,3 % ; de la motricité fine : 6,6 % ; et de l'orientation spatiale : 5,4 %). Il n'est pas très aisé de comparer les deux enquêtes réalisées à 5 ans d'intervalle bien qu'elles aient eu une méthodologie commune, car on sait qu'en 1992-1993, par rapport à la précédente enquête, le taux de couverture a augmenté et la participation des enseignants au bilan s'est développée. Les chiffres enregistrés en 1992-1993 sont toutefois assez voisins de ceux de 1987-1988. Sur une population de 1 576 enfants âgés en moyenne de 4 ans 8 mois, on a constaté l'existence de 24,9 % de troubles du langage. Une analyse plus fine de ces troubles indique qu'il existe des troubles de l'articulation dans 20,5 % des cas, de l'expression dans 10,2 % des cas, de la parole dans 7,7 % des cas et de la compréhension dans 4,8 % des cas. Ces troubles sont associés entre eux, sauf les troubles de l'articulation qui restent isolés dans 56 % des cas. 8 % des enfants présentent des troubles sévères et ont une association de troubles de l'articulation, de la parole, de l'expression et de la compréhension. Ces pourcentages paraissent d'autant plus élevés et inquiétants que, dans cette deuxième enquête, un effort important avait été fait pour lever les inhibitions de l'enfant et améliorer de ce fait son langage spontané, et pour s'entretenir avec l'enseignant du discours spontané de l'enfant. Un phénomène est important : la fréquence significativement plus grande des troubles dans le sexe masculin : 29,5 % (de trou-

bles du langage dans leur ensemble) chez les garçons, 20,4 % chez les filles. Ces troubles du langage ont fait l'objet d'un conseil sur place dans 36 % des cas, d'une reconvoque dans 31 % et d'un envoi à un spécialiste dans 33 % des cas. Les troubles isolés sont plus rarement orientés que les troubles associés.

En 1992-1993, on a retrouvé 18,3 % de troubles de la motricité (dont : troubles du graphisme : 10,2 % ; de la motricité globale : 7,1 % ; de la motricité fine : 7,2 % ; de l'orientation temporo-spatiale : 10,1 % ; et du schéma corporel : 3,0 %). On note ici une nette diminution des troubles du graphisme par rapport à la précédente enquête. Ces troubles sont associés entre eux et on peut parler de « retard psychomoteur global » dans 1 % des cas. Là encore les garçons sont significativement plus touchés : 20,9 % pour l'ensemble des troubles de la motricité chez les garçons, 14,7 % chez les filles. 51 % des troubles de la motricité n'ont fait l'objet que d'un conseil sur place, 28 % d'une reconvoque et 21 % d'un envoi à un spécialiste. Les troubles isolés du graphisme n'ont jamais été référés.

L'association entre les divers types de troubles est fréquente. Les troubles psychomoteurs (troubles de l'orientation temporo-spatiale, de la motricité globale et fine) sont quatre fois plus fréquents chez les enfants porteurs d'un trouble du langage. Chez 25 % des enfants ayant des troubles du langage on note des difficultés de graphisme. 38 % des enfants porteurs d'un trouble du langage ont aussi des problèmes de comportement (immaturité, inhibition).

Ces troubles du comportement sont présents chez 22,8 % des enfants (29,8 % des garçons, 16,5 % des filles). Ils sont catégorisés en : immaturité (14 %), inhibition (7,8 %), instabilité (6,8 %), troubles du caractère (4,8 %) et manifestations pathologiques (3,4 %). Les associations entre ces divers troubles sont nombreuses. Par ailleurs, 6 % des enfants présentent à la fois des troubles du langage, de la motricité et du comportement ; 11 % présentent deux types de troubles. 19 % des enfants sont porteurs à la fois de troubles visuels et de troubles de la motricité fine.

Dans les deux enquêtes menées dans l'Hérault, on a analysé la prévalence des troubles en relation avec les caractéristiques éducatives, socio-économiques et culturelles des familles. Les résultats des deux études sont globalement convergents (même si, dans la deuxième, certaines relations significatives ne s'observent qu'à l'intérieur d'une seule catégorie de niveau social). Globalement les troubles du langage sont plus fréquents lorsque la mère n'a pas d'activité professionnelle, et en cas de bilinguisme (mais, en 1992-1993, cette caractéristique s'efface derrière le bas niveau socio-économique). Les troubles de la motricité s'observent chez les enfants des classes sociales les plus défavorisées.

De nombreuses difficultés méthodologiques rendent complexe la comparaison entre ces données enregistrées chez des enfants de 4-5 ans et celles des bilans

de six ans menés dans d'autres populations. Certaines données proviennent de rapports d'activité, d'autres de travaux de recherche spécifiques. Il existe sans nul doute des problèmes de définition : que recouvre, suivant les études, le terme « retard psychomoteur » ? Les outils de mesure diffèrent de même que les examinateurs, et les contextes socio-économiques peuvent être très différents. Ainsi à Floirac, lors de l'étude, le taux de chômage dans la population générale de la Zep était de 14,4 % ; il était, dans les familles de la deuxième enquête de l'Hérault, de 8,1 % chez les pères et de 4 % chez les mères, mais le niveau social était considéré comme faible ou très faible dans 18,4 % des cas. La population d'origine étrangère représentait 7 % de la population générale dans l'étude de Floirac et 15 % des mères de la deuxième enquête de l'Hérault étaient d'origine étrangère. Il paraît toutefois difficile de ne pas relever la similitude de certains chiffres. Ainsi, à Floirac comme dans l'Hérault, les pourcentages de troubles du langage et de ceux de la motricité sont de l'ordre de 20 %. Le pourcentage de retards psychomoteurs est de 1 % dans l'Hérault, de 2 % dans le Val-de-Marne. Il ne paraît donc pas abusif de dire que nombre des troubles des apprentissages constatés lors du bilan de six ans étaient présents depuis plusieurs mois déjà, et auraient pu faire l'objet d'un dépistage plus précoce.

Le suivi de cohorte dans l'Académie de Grenoble

Le suivi de 2 265 élèves depuis la grande section de maternelle dans l'Académie de Grenoble a permis de constater que la conscience phonologique augmente avec l'âge, que les capacités de l'enfant sont plus liées aux activités de langage qu'au développement individuel de l'enfant (c'est dire le rôle de stimulation de l'école) et que les progrès entre deux tests sont significativement plus importants chez les enfants entraînés. Par ailleurs il existe une relation significative entre le niveau de conscience phonologique et de vocabulaire et le niveau de diplômes de la mère. Les scores de conscience bas s'observent chez les enfants ne parlant pas le français à la maison, chez ceux qui ont des frères et sœurs ayant ou ayant eu des problèmes d'apprentissage de la lecture, enfin chez les enfants qui ont eu le moins de lecture le soir lors de leur endormissement. Un des résultats essentiels de ce travail concerne le lien entre les performances de lecture (au bout de 3 ans, en fin de CE1) et le niveau de conscience phonologique (évaluée durant la sixième année), celui-ci expliquant plus de 20 % du niveau de performance.

Dans le cadre d'une expérimentation sur l'intégration des dyslexiques dans l'école, réalisée dans trois écoles de Chambéry (400 élèves du CP au CM2), une évaluation neuropsychologique du langage et des voies de lecture a montré que 11 % des élèves scolarisés dans ces écoles de Zep présentaient des performances qui font poser le diagnostic de trouble spécifique du langage écrit (dyslexie).

Selon la définition de la Classification internationale des maladies de l'OMS, 10^e révision.

Synthèse et discussion

Malgré, on l'a vu, des difficultés méthodologiques diverses et l'analyse conjointe de données provenant de populations et de contextes différents, rendant des extrapolations nationales hasardeuses, les chiffres exposés ci-dessus frappent par la magnitude du problème qu'ils laissent entrevoir : entre 15 et 30 % (selon le sexe) des enfants de 4 à 5 ans présentent des troubles du langage ou de la motricité. Ces troubles sont souvent associés entre eux et à des troubles du comportement rendant les prises en charge complexes. 11 % des enfants présentent un trouble du langage écrit. La situation est particulièrement délicate pour les enfants dont les parents font partie des classes les plus défavorisées, à la fois sur le plan socio-économique et culturel (d'où une pauvreté des interactions par le langage) et pour ceux qui ne peuvent pas, dès leur toute petite enfance, vivre dans un bain de langage (celui qui sera l'outil de communication à l'école), notamment parce que leur mère ne parle pas ou mal le français.

Les variations dans les taux de prévalence rapportés ici font apparaître le besoin de clarification dans les définitions des troubles et retards ainsi que la nécessité de mettre au point des outils validés pour évaluer le langage et la psychomotricité.

Le travail de dépistage est, dans les études rapportées ici, de qualité. Ainsi, dans l'Hérault (en 1992-1993), le pouvoir prédictif du dépistage s'est avéré bon comme l'indique l'habituelle confirmation par le spécialiste de référence (en 1987-1988, dans 95 % des cas pour les troubles de l'audition, 82 % pour les troubles visuels). 62 % des troubles du langage ont été dépistés par la PMI, et, parmi les 38 % de cas connus, la majorité avait été identifiée l'année précédente par le médecin de PMI.

Le suivi des bilans est parfois décevant comme l'attestent certains faibles pourcentages d'avis suivis d'effet. De nombreux obstacles existent à ce suivi : des problèmes d'accessibilité financière pour ces familles démunies qu'on adresse à un spécialiste, des problèmes d'offre de soins (pas de Centre d'hygiène mentale infantile ni de CMP à Floirac par exemple), des problèmes d'organisation pratique pour les mères. Ils sont tout particulièrement bien décrits dans l'étude de Floirac : en cas de prise en charge dans une structure de santé mentale, la mère doit prendre deux autobus et assurer la garde de ses autres enfants une à deux fois par semaine pendant deux ans au minimum. Beaucoup se découragent d'autant qu'il faut parfois attendre deux à trois mois pour être pris en charge du fait du manque de personnel et de moyens, et que les parents ont d'autres problèmes qu'ils jugent souvent plus graves (problèmes financiers, d'emploi, d'insertion...). Par ailleurs les familles ont fréquemment des réticences à consulter un psychologue ou un psychiatre. Enfin les dispositifs de prise en charge sont parfois inconnus des familles, voire des professionnels.

suite page 54

Le rôle de la protection maternelle et infantile

Les services de la protection maternelle et infantile sont de plus en plus impliqués dans le diagnostic et l'orientation d'enfants présentant des troubles du développement.

Chaque année, le service de Protection maternelle et infantile (PMI) est interpellé sur la situation d'enfants de moins de 6 ans qui présentent des troubles importants de la relation, du comportement, du développement et, pour lesquels la scolarisation à l'école maternelle est présentée comme difficile, voire impossible.

Les signes cliniques que présentent ces enfants s'inscrivent dans un tableau polymorphe. Il n'est pas possible pour nous de différencier à ce moment là, parmi ces troubles, lesquels s'apparentent davantage à des troubles d'apprentissage.

Les actions de la PMI en matière de dépistage et d'accompagnement des parents dans leurs démarches de bilan-diagnostic et de prise en charge thérapeutique pour leur enfant sont une contribution essentielle à l'épanouissement des jeunes enfants.

Il serait toutefois important que les partenaires de la PMI disposent de moyens supplémentaires en terme de bilan diagnostique et de prise en charge thérapeutique car ceux-ci s'avèrent bien souvent insuffisants.

De quels moyens dispose-t-on durant les trois premières années de vie de l'enfant ?

Le dépistage précoce des troubles du développement chez un jeune enfant est possible lorsque les parents consultent avec leur enfant :

- un médecin libéral ;
 - le médecin d'une équipe du service de PMI dans le centre de son quartier ;
 - l'équipe hospitalière lorsque l'enfant est reçu en consultation ou hospitalisation pour un autre problème de santé.
- Ce dépistage peut aussi être effectué à partir de l'observation quotidienne des professionnels de la petite enfance :
- en crèche collective ou familiale ;
 - à la halte-garderie ;
 - au jardin d'enfants ;
 - ou par l'assistante maternelle.

Des signes d'appel peuvent également susciter l'interrogation d'autres professionnels de la petite enfance comme :

- des puéricultrices de PMI de secteur qui se rendent au domicile de la famille ;
- des auxiliaires de puériculture et des éducatrices de jeunes enfants qui reçoivent la famille au cours des accueils ;
- les lieux d'accueil adultes-enfants, les haltes-jeux dans les centres de PMI et les salles d'attente avant la consultation médicale.

En règle générale, seuls les troubles de développement intégrés dans un tableau clinique complexe peuvent être repérés avant 4 ans par les équipes de PMI.

Du fait de la proximité et de la relation « privilégiée » entre les parents et le professionnel de la petite enfance, ce der-

nier sera à même de recueillir le point de vue des parents sur ce qu'eux-mêmes ont pu observer dans le développement de leur enfant. Il pourra également évaluer le moment le plus approprié pour échanger avec eux à ce sujet en fonction du contexte familial, de leur attitude et de leurs réactions. Il prépare ainsi, lors de cette première annonce, la nécessaire relation de confiance à partir de laquelle les autres partenaires sollicités pourront poursuivre la démarche engagée auprès des parents et de l'enfant.

L'enjeu du dépistage précoce réside non seulement dans la capacité des professionnels à repérer les signes d'appel, mais également dans leurs capacités à « co-construire » avec les parents cette préoccupation commune autour de la santé de l'enfant, en mobilisant suffisamment leurs compétences parentales.

Pour ce faire, les professionnels doivent pouvoir rester attentifs, présents, répondre aux questionnements des parents, les orienter de la façon la plus adéquate, les accompagner tout au long de leur cheminement et respecter les mouvements d'aller-retour éventuels qui témoignent de l'impact psychoaffectif de l'annonce de difficultés chez leur enfant.

Nous constatons qu'il est souvent difficile de réunir toutes les conditions professionnelles requises pour effectuer au mieux un accompagnement des parents vers les structures de bilan et de diagnostic, et vers les structures de soins et de pédagogie adaptée, de façon continue et durable.

En outre, le délai de réponse de ces partenaires introduit souvent une rupture dans le cheminement des parents. Alors qu'ils ont pu avoir des difficultés à faire la démarche pour prendre rendez-vous auprès d'une consultation hospitalière, d'un centre médico-psychologique, plusieurs semaines peuvent s'écouler avant qu'une première rencontre ait lieu. Puis il leur faudra attendre les résultats des différentes investigations. Et souvent un ou deux mois s'écoulent avant qu'une action éducative et thérapeutique puisse être entreprise.

De quels moyens dispose-t-on durant la période des 3 à 6 ans de l'enfant ?

Conformément à l'article L 149 de la loi du 18 décembre 1989 relative à la protection et à la promotion de la santé de la famille et de l'enfance, le service de PMI doit organiser des consultations et des actions de prévention médico-sociales en faveur des enfants de moins de 6 ans, notamment dans les écoles maternelles.

L'assemblée départementale des élus du conseil général des Hauts-de-Seine, par délibération du 23 juin 1989, s'est prononcée en faveur de la généralisation des bilans de santé effectués par les médecins de PMI à tous les enfants de 4 ans scolarisés sur le département (jusque-là seuls 50 % des enfants en bénéficiaient).

Environ 17 000 enfants d'une classe d'âge (enfants nés la même année) sont ainsi vus dans le cadre des bilans de santé de la quatrième année.

Lors de l'examen de l'enfant, en présence de ses parents,

Anne-Marie Asencio
Psychologue
Paulette Leblanc
Puéricultrice
Jean-Claude Orlowski
Hélène Siavellis
Pédiatres
PMI-Petite enfance Conseil général des Hauts-de-Seine

pendant une durée de 30 minutes, le médecin observe le comportement de l'enfant, mène un entretien avec les parents et dispose également d'éléments complémentaires transmis par l'équipe pédagogique. Il utilise le test du bonhomme, la reproduction des figures géométriques, étudie le repérage du schéma corporel par l'enfant et son organisation dans l'espace et le temps. Concernant l'examen du langage le médecin utilise l'ERTL 4 (épreuves de repérage des troubles du langage de l'enfant de 4 ans).

L'entretien avec les parents et l'enfant est complété par un examen clinique y compris, de façon plus approfondie, sur le plan neurologique, lorsqu'il y a des signes d'appel.

Outre cet examen clinique en présence des parents, en cas de troubles du comportement ou troubles du développement psychomoteur, l'enfant sera observé dans ses interactions avec les autres enfants en classe et en cour de récréation, lieu d'observation particulièrement intéressant.

Les données recueillies à l'occasion des bilans en école maternelle permettent d'estimer à 7 %, soit environ 1 000 enfants par an, la proportion

d'enfants orientés pour un retard de développement, un trouble psychomoteur, un trouble du comportement et/ou un trouble du langage.

Lorsque l'enfant présente des troubles, le médecin se met en relation avec le médecin traitant et explique aux parents l'intérêt d'une prise en charge spécialisée pour permettre une évaluation plus fine et pertinente et, éventuellement poser un diagnostic.

Très souvent, l'équipe pédagogique confrontée quotidiennement aux troubles de l'enfant, sera un vecteur important dans la prise de conscience des parents de la nécessité d'une prise en charge pour leur enfant.

Les situations les plus préoccupantes feront l'objet d'une proposition d'accompagnement :

- d'une visite à domicile d'une puéricultrice ;
- d'une rencontre avec l'équipe de PMI (puéricultrice, auxiliaire, psychologue, médecin) ;
- d'un accompagnement d'une équipe interdisciplinaire PMI-Handicap petite enfance, mise à disposition des enfants handicapés et de leur famille.

Il faut préciser qu'en juin 1989, les élus du conseil général ont également délibéré en faveur du développement d'une autre mission de la PMI, à savoir les actions de prévention et de dépistage des handicaps chez les enfants de moins de 6 ans ainsi que le conseil aux familles pour leur prise en charge. Cette politique départementale en faveur des enfants handicapés et de leur famille s'articule à différents niveaux :

- une étude épidémiologique rétrospective concernant l'étiologie des handicaps chez l'enfant, réalisée à partir des dos-

sier de la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES) qui permettra d'évaluer les possibilités d'actions de prévention ;

- une action globale auprès des enfants et de leur famille (équipes PMI-Handicap petite enfance) ;
 - le diagnostic, le soin et la prise en charge globale des enfants (centre d'action médico-sociale précoce) ;
 - l'accueil des enfants dans des structures traditionnelles ou dans des structures adaptées (jardin d'enfants adaptés) ;
 - la scolarisation des enfants dans les écoles maternelles (soutien en personnel lorsque celui-ci ne peut pas être effectué par les municipalités ou par l'Éducation nationale).
- Du fait de cette action départementale menée par la PMI en faveur des enfants handicapés, un travail en réseau s'est particulièrement développé sur les Hauts-de-Seine entre les professionnels du service PMI et les professionnels de l'Éducation nationale.

Ce travail en réseau permet d'identifier un plus grand nombre d'enfants en difficultés, au sujet desquels les enseignants,

Proportion d'enfants orientés pour un retard de développement, un trouble psychomoteur, un trouble du comportement et/ou un trouble du langage

Années	1994-1995		1995-1996		1996-1997	
Enfants nés en	1991		1992		1993	
Nombre d'enfants vus	15 759	92,21 %	16 398	92,46 %	16 962	95,50 %
Nombre d'enfants orientés	1 034	7,29 %	1 017	6,92 %	1 057	6,78 %

les directeurs d'école et les secrétaires des centres communaux de la petite enfance font appel aux professionnels PMI.

En conclusion

Le service de PMI est de plus en plus sollicité pour des enfants qui présentent des difficultés importantes dans leur développement et qui se retrouvent devant un risque d'exclusion des structures d'accueil ordinaires (modes d'accueil et école maternelle).

Dans le même temps nous constatons que le développement d'un travail en réseau permettant d'articuler le dépistage sur le lieu de vie et de scolarité de l'enfant et l'accompagnement de l'information auprès des parents par des professionnels de la petite enfance de proximité, permet aux parents de s'engager dans une démarche de diagnostic et de prise en charge malgré les difficultés inhérentes au délai d'attente et au faible taux de prise en charge possible.

L'axe qui reste à développer au sein de ce réseau nous semble donc être les possibilités de consultations de bilan et de diagnostic des troubles des enfants et les possibilités de prise en charge thérapeutique des enfants. ■

suite de la page 51

Le cloisonnement des dispositifs sanitaires et sociaux, les logiques institutionnelles et corporatistes contribuent à rendre la recherche de solutions complexe. Les rapports d'activité du service médical de promotion de la santé en faveur des élèves de l'Académie de Créteil soulignent que les relations interinstitutionnelles entre les établissements scolaires et la CDES ou le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ne sont pas coordonnées mais relèvent du cas par cas et que la coordination entre le bilan de PMI et le bilan de six ans, assurée grâce à une fiche de liaison, n'est pas encore réellement établie. Le rapport de 1997-1998 propose un cas clinique très illustratif : « *Thibaut, 3 ans, présente des troubles du langage et du comportement ; il est suivi pendant trois mois, en pédo-psychiatrie, à l'hôpital de jour à plein temps. Son état progresse et le médecin hospitalier contacte le médecin de l'éducation nationale pour une intégration à l'école à temps partiel. En accord avec l'équipe éducative, il est convenu que Thibaut se rendra à l'école deux matinées par semaine et qu'il passera deux journées à l'hôpital. Au bout d'un mois et demi, l'hôpital décide d'interrompre son suivi sans aucune concertation avec l'école et sans rechercher de structure thérapeutique relais. L'état de Thibaut se dégrade rapidement. Apparaissent une angoisse et une agitation qui remettent en cause le début d'intégration à l'école.* »

Conclusions et perspectives

On fera ici brièvement quelques propositions concrètes visant à améliorer la connaissance épidémiologique, la pratique du dépistage en population générale et les relations entre acteurs. Il s'agit :

- de rendre le dépistage aussi précoce que possible ;
- d'améliorer la qualité des données épidémiologiques par une amélioration des procédures de dépistage : diminution de l'hétérogénéité des résultats, liée notamment au nombre des médecins (scolaires et de PMI) concernés et à leurs interprétations personnelles, par une meilleure validation et standardisation des outils et par des actions de formation ;
- de tenter de rassembler des données à un niveau national, notamment grâce à l'utilisation d'outils communs ;
- de favoriser les activités de recherche greffées sur les bilans systématiques ;
- de mettre au point, dans le bilan de la sixième année, un outil qui soit centré sur les capacités sous-jacentes de l'apprentissage de la lecture et de former les médecins mais aussi les enseignants à l'utilisation d'un tel outil ;
- de développer les partenariats avec les enseignants qui sont de bons évaluateurs des enfants à risque ;
- de renforcer le rôle du médecin de l'Éducation nationale auprès des nombreuses instances locales, auprès

des parents (explications en début d'année sur l'intérêt du bilan) ;

- de renforcer les liens entre PMI et Éducation nationale.

Finalement des actions d'information et de formation auprès de tous ceux qui conseillent les parents (médecins de PMI et généralistes notamment) doivent être menées, afin que leur soit expliquée l'importance de la « stimulation linguistique », qui ressort bien de toutes les données exposées ici comme la clé de l'apprentissage du langage, parlé, lu et écrit.

Enfin, il convient de ne pas oublier que le bilan de six ans n'aboutit pas à un diagnostic, mais dépiste des déficits qui peuvent être liés à des difficultés adaptatives par inadéquation de la stimulation et des relations éducatives, à un simple retard de développement, ou à des troubles psychologiques. La réparation de ces déficits est le plus souvent possible, à condition toutefois qu'ils soient reconnus le plus précocement possible et pris en charge avec des moyens qui sont loin d'être toujours disponibles actuellement. ■

La prise en charge à l'étranger

Plusieurs pays étrangers dont les États-Unis d'Amérique, les Pays-Bas et la Scandinavie développent des programmes spécifiques de dépistage et de prise en charge des troubles d'apprentissage.

Les troubles d'apprentissage sont probablement connus depuis que l'éducation scolaire existe. Tout professeur ayant plus d'un élève doit affronter le fait évident que l'apprentissage est plus facile pour certains élèves que pour d'autres. La plupart des enseignants reconnaissent qu'une minorité d'enfants éprouve des difficultés inattendues en ce qui concerne l'acquisition des données de base. Les troubles d'apprentissage spécifiques, non connectés à un dysfonctionnement cognitif général, mais apparaissant dans des domaines particuliers de l'apprentissage et du développement, ont été décrits d'une façon assez scientifique dès le ^{xix}^e siècle (par exemple la description de « cécité aux mots » par Morgan, 1896). Les enseignants ont tenté d'ajuster, jusqu'à un certain point, leurs efforts éducatifs à la capacité d'apprendre de leurs élèves.

Ce n'est cependant pas avant la deuxième moitié de ce siècle que la conviction s'est répandue au plan international, que les enfants souffrant de troubles spécifiques d'apprentissage ont droit à une éducation spécialisée afin de surmonter les obstacles qu'ils rencontrent, et pour les aider à s'exprimer et à utiliser leurs capacités cognitives. La prise en charge éducative des enfants atteints de ces troubles en est encore à ses débuts. En conséquence, on observe de grandes variations entre pays, ainsi qu'à l'intérieur des pays c'est-à-dire entre régions et même entre établissements. Les exemples présentés ici décriront les types de prise en charge des enfants présentant des dyslexies et d'autres troubles d'apprentissage aux Pays-Bas, aux États-Unis

d'Amérique et en Finlande. Seront ensuite abordés quelques principes et formes d'intervention qui sont largement adoptés au plan international.

La prise en charge des enfants dyslexiques aux Pays-Bas, aux États-Unis et en Finlande

Aux Pays-Bas, l'éducation spécialisée est proposée de façon systématique et approfondie. Les enfants néerlandais passent des examens annuels au niveau national dans les disciplines classiques : lecture, orthographe et mathématiques. Les enfants qui prennent du retard dans ces matières reçoivent un enseignement renforcé, individuellement ou en petits groupes. Quand le soutien scolaire ne fournit pas une aide suffisante, l'enfant est envoyé à une unité psycho-éducative de l'établissement, où des évaluations psychologiques et éducatives sont réalisées, et des conseils en termes de rééducation donnés à l'école. Si nécessaire, l'enfant peut être dirigé vers des évaluations plus poussées, réalisées par une équipe multidisciplinaire dans un centre spécialisé en dyslexie ou dans un institut d'éducation, qui fonctionne au sein du système de santé. Les résultats et les recommandations sont alors soumis à un comité officiel qui élabore un programme de prise en charge pour chaque enfant. Ce programme peut préconiser une prise en charge spécialisée supplémentaire ou recommander l'intégration dans une classe ou école spécialisée pour enfants présentant des troubles d'apprentissage. Des écoles spécialisées existent pour les enfants d'intelligence normale présentant des troubles

Marit Korkman
Professeur en
neuropsychologie de
l'enfant à l'Académie
universitaire d'Åbo,
Finlande

Sonia Baudoin-Chial
Docteur en neuropsychologie, service de
neurochirurgie,
Hôpital Sainte-Anne,
Paris

Traduit de l'anglais
par
Geneviève Guérin

d'apprentissage et/ou des troubles du comportement, pour des enfants avec des problèmes graves de conduite, et pour des enfants se situant en deçà de la capacité cognitive moyenne. Ces établissements sont accessibles et en nombre suffisant dans tout le pays. La nouvelle politique gouvernementale vise cependant à maintenir les élèves aussi longtemps que possible dans les classes traditionnelles, avec une prise en charge en éducation spéciale, en essayant d'éviter le placement en établissement spécialisé.

Aux États-Unis, le droit des enfants présentant des troubles d'apprentissage à accéder à des services spécifiques est régi par la loi. Cependant, l'application de la loi varie selon les États. 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 spéciale est proposé. La plupart des États précisent les critères nécessaires à la prise en charge de l'éducation spécialisée. Un enfant peut, par exemple, avoir à présenter un écart de 1,5 entre son QI et les résultats dans les tests de lecture et d'écriture ; la prise en charge de la rééducation est alors financée par l'État.

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. C'est le cas des enfants qui présentent une dyslexie et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.

La Finlande est un exemple de pays dans lequel la prise en charge des difficultés d'apprentissage a été

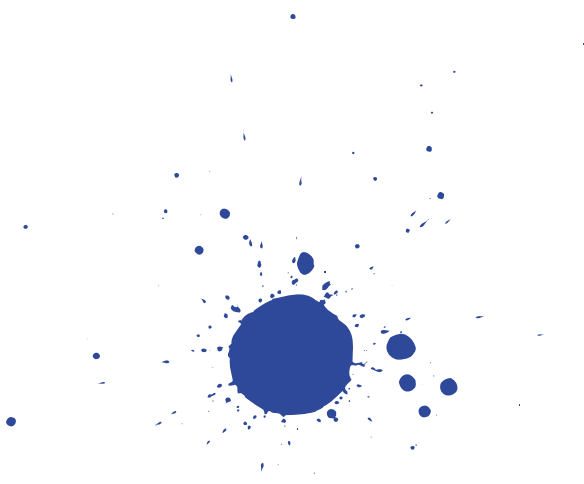
organisée de façon assez sporadique, mais qui a progressé au cours des années récentes. Les enfants présentant des difficultés peuvent bénéficier d'un enseignement spécialisé individuellement ou par petits groupes. L'intervention peut être déclenchée par le constat que l'enfant a du mal à suivre, sans qu'une décision formelle soit nécessaire. Cependant, certains diagnostics, comme par exemple un dysfonctionnement cérébral minimal, délivré dans un contexte médical, exige une prise en charge dans le cadre de programmes individuels, élaborés par un comité scolaire. Il existe peu de classes spéciales pour les enfants présentant une dyslexie, des troubles du langage, un déficit de l'attention ou une hyperactivité et des problèmes de comportement. Le placement dans ce type de classe est soumis à l'évaluation et à la recommandation d'un psychologue.

En Finlande, l'offre d'éducation spécialisée ne répond pas à l'ensemble de la demande. Dans la région d'Helsinki, de nombreux enfants ont donc été pris en charge à titre individuel par des neuropsychologues spécialisés. Les résultats sont encourageants et indiquent que ce type d'intervention peut être un complément utile de l'éducation spécialisée. En particulier, les élèves plus âgés avec des problèmes émotionnels et de motivation causés par un échec scolaire persistant ont tiré profit d'une intervention neuropsychologique. La voie d'accès à cette intervention a été d'adresser l'enfant au système de santé, plus particulièrement aux services de neuropsychologie spécialisée, fonctionnant sur des crédits de la ville. Il existe aussi des centres universitaires dans lesquels des professeurs d'éducation spécialisée et des psychologues cognitivistes ou des neuropsychologues spécialistes des troubles d'apprentissage collaborent avec les établissements scolaires pour un coût modéré, intervenant surtout pour évaluer et superviser l'enseignement spécialisé.

Ainsi ces trois pays ont quelques traits communs : les enfants présentant des problèmes d'apprentissage, légers ou modérés, peuvent bénéficier d'un tutorat ou d'une prise en charge en éducation spéciale dans leur cursus au sein de classes classiques. La prise en charge en éducation spéciale varie selon les besoins de l'élève, mais dépend aussi du niveau et des compétences du professeur. Les programmes d'éducation pré-organisés, qu'ils soient ou non informatisés, peuvent également être utiles. Les enfants ayant des difficultés importantes peuvent nécessiter un placement dans des classes spéciales, sur la base d'une évaluation et d'une décision officielle. Cependant, les classes spécialisées ne sont pas nécessairement présentes dans tous les pays.

En Suède, même les enfants à la marge en termes cognitifs sont intégrés dans des classes normales, plutôt que d'être « ségrégués » dans des classes spéciales. Il va sans dire que l'intégration d'élèves ayant des besoins spécifiques soumet les écoles et les professeurs à des exigences importantes.

On constate dans la plupart des pays l'émergence de centres spécialisés pour les troubles d'apprentis-



sage, un développement probablement favorisé par les importants progrès scientifiques intervenus dans le champ des troubles d'apprentissage. Dans ces centres, les enfants présentant des troubles sévères ou complexes peuvent bénéficier d'évaluations plus approfondies et d'une prise en charge à l'aide de programmes individualisés, qui peuvent être suivis dans le centre ou dans l'école de l'enfant. L'équipe des centres est composée souvent au minimum de professionnels de l'éducation spécialisée, de psychologues cognitivistes ou des neuropsychologues, quelquefois d'un neuropédiatre et des professionnels paramédicaux. Outre la prise en charge individuelle des élèves, les centres peuvent aussi être des centres de ressources pour la collecte de programmes informatisés d'éducation, de littérature spécialisée, pour la formation de professeurs, d'élèves et de parents. Ce dernier type d'activité est également assuré par de nombreuses associations agissant pour les personnes en difficulté d'apprentissage. L'association britannique de lutte contre la dyslexie (British Dyslexia Association), par exemple, est d'une activité remarquable dans la collecte et la diffusion de savoir-faire [21].

La prise en charge des enfants présentant d'autres types de difficultés d'apprentissage

Les problèmes spécifiques d'apprentissage sont généralement entendus comme une incapacité concernant un aspect particulier de l'apprentissage scolaire, la capacité cognitive générale de l'enfant étant dans des limites normales (Association psychiatrique américaine, 1994). Cependant, dans un sens plus large, les troubles spécifiques d'apprentissage peuvent également être considérés comme étant associés à d'autres aspects du développement cognitif et non directement liés aux apprentissages académiques.

Un aspect particulièrement important du développement cognitif qui peut être spécifiquement atteint est celui du développement du langage. Les problèmes de développement du langage sont importants puisque, d'une part, ils sont liés à un haut risque de problèmes d'apprentissage scolaire et que, d'autre part, ils apparaissent chez les jeunes enfants, ce qui invite à essayer de réduire le risque de problèmes d'apprentissage ultérieurs.

Dans de nombreux pays, les enfants présentant des problèmes de développement du langage sont pris en charge par le système de santé. Par exemple en Finlande, tous les enfants subissent un dépistage du développement psychomoteur et du langage dans des centres de santé infantiles, à l'âge de 5 ans. Les enfants dont le développement éveille l'inquiétude ou les enfants en bas âge ayant des difficultés d'acquisition du langage bénéficient d'évaluation approfondie et sont orientés vers un programme d'intervention réalisé par une équipe multidisciplinaire, soit au centre de santé, soit dans un centre de guidance infantile, ou dans une structure spécialisée, ambulatoire ou non. Les équipes peuvent varier mais on y trouve le plus souvent un



orthophoniste, un pédiatre ou un neuropédiatre, un psychologue ou un neuropsychologue, et une assistante sociale. Les équipes hospitalières ont également un physiothérapeute et un ergothérapeute. Dans ce type d'intervention la thérapie du langage est primordiale, mais d'autres thérapies peuvent également être mises en œuvre, par exemple le traitement préventif de la dyslexie proposé à l'école maternelle ou inclu dans la prise en charge de l'orthophoniste. Le report de la scolarité, des classes spéciales en école maternelle et une éducation spéciale à l'école sont prescrits si nécessaires et disponibles, et l'intervention est régulièrement actualisée jusqu'à l'âge scolaire.

Aux Pays-Bas, les enfants présentant des problèmes de développement du langage sont repérés lors de tests de développement mais aussi à l'école (les enfants vont à l'école maternelle dès l'âge de 4 ans). Les enfants avec des problèmes de langage peuvent bénéficier non seulement d'une rééducation du langage mais aussi de la prise en charge en éducation spéciale en incluant des séances de conscience phonologique et un appui linguistique à cet âge précoce.

Le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité est un problème classique et les enseignants ont souvent des moyens pratiques pour y faire face (en plaçant un garçon présentant ce trouble à côté d'une fille plus tranquille ou devant le professeur, en fournissant assez d'occasions d'activités variées ou de pauses, en donnant des renforcements positifs ou négatifs selon les besoins). Les problèmes plus sévères peuvent nécessiter des évaluations et un programme d'intervention de la part d'une équipe multidisciplinaire telle que décrite pour les problèmes d'acquisition du langage. Le corps médical est spécialement motivé parce qu'un traitement médicamenteux peut être envisagé. Si le problème est sérieux et lié à des troubles du comportement, des classes spéciales pour ces enfants peuvent être nécessaires. Les programmes de renforcement (positifs ou négatifs) se sont révélés plus utiles que la psychothérapie.

Les incapacités d'apprentissage non verbales renvoient à des problèmes spécifiques qui relèvent des interactions sociales. Ces incapacités sont un « nouveau venu » parmi les problèmes d'apprentissage et

aucune stratégie d'intervention communément appliquée n'a été établie. Elles ressemblent aux désordres du spectre autistique et il est possible que certains des principes d'éducation spécialisée de l'autisme s'appliquent aux enfants présentant des incapacités d'apprentissage non verbales [18]. Un autre désordre spécifique nouvellement défini est celui des fonctions exécutives, qui signifie des problèmes d'organisation et d'apprentissage. Les enfants présentant ces problèmes ne sont pas encore systématiquement détectés ou traités. Dans quelques pays, des enfants très incohérents et inorganisés ont bénéficié du tutorat individuel, d'un éducateur spécialisé ou d'une intervention neuropsychologique individuelle.

Quelques principes d'intervention communs

Comme l'a montré ce qui précède, la prise en charge des enfants présentant des problèmes d'apprentissage varie selon les besoins individuels des enfants, et selon l'existence de services dans le pays ou la région où réside l'enfant. Pourtant, en dépit de ces variations, quelques principes sont communément adoptés dans de nombreux pays.

Un principe généralement appliqué est de renforcer la capacité d'analyse phonologique des enfants dyslexiques. Le principe repose sur des résultats suggérant que les enfants dyslexiques éprouvent des difficultés à analyser la composition sonore des mots et du discours. De jeunes enfants dyslexiques peuvent être formés à percevoir les rimes, les allitérations, les phonèmes spécifiques dans les mots, etc. Cette stratégie s'applique aussi aux enfants en risque de difficultés d'apprentissage qui ne sont pas encore scolarisés [6]. Les enfants ayant une certaine capacité de lecture peuvent s'entraîner à la vitesse et la justesse dans l'identification des phonèmes dans les mots et le décodage des mots écrits et des non-mots (mots sans sens). Des élèves plus âgés peuvent développer la capacité à l'analyse de texte et à la compréhension.

Un autre principe est d'automatiser à travers le surapprentissage des bases de la lecture et de l'écriture. Ces bases incluent les conversions phonème-graphème pour les jeunes enfants apprenant de quelles façons différentes les phonèmes spécifiques sont épelés dans les différents mots, et pour les enfants plus âgés la reconnaissance visuelle autant que l'épellation de mots réguliers ou irréguliers. Nombreux sont les enfants présentant des troubles d'apprentissage qui apprennent leurs leçons et les oublient le lendemain. Cette tendance à la fluctuation dans la performance peut être causée par des problèmes d'attention, par une surcharge de la capacité d'apprentissage, etc. Cependant, la recherche récente a aussi montré que l'un des problèmes à la base de la dyslexie peut être la dysnomie, c'est-à-dire la difficulté à retrouver un mot ou un phonème spécifique dans le stock mnésique [25]. L'apprentissage accéléré de la correspondance lettre-graphème peut être rendu attractif par l'uti-

lisation de lotos de lettres et syllabes et des jeux de mémoire, l'apprentissage de l'épellation peut être rendu plus gratifiant à l'aide de courbes d'apprentissage, etc.

Pour les enfants présentant des troubles de l'attention avec hyperactivité, l'action médicamenteuse s'est révélée utile mais la politique de santé varie notablement selon les pays. Dans quelques pays comme les États-Unis et la Norvège la médication est très répandue, alors que d'autres pays sont plus restrictifs et exigent une autorisation spéciale pour prescrire le médicament le plus communément employé, le méthylphénidate.

Les défis du futur

Bien que la prise en charge des troubles d'apprentissage, et de la dyslexie en particulier, se soit développée au cours des années récentes, des progrès restent à accomplir. En dépit de tous les efforts, les troubles d'apprentissage continuent à présenter une menace sérieuse pour le futur des enfants concernés. Une intervention plus précoce pourrait être un moyen d'améliorer la capacité à surmonter ce handicap. Ceci demande un dépistage précoce. Le problème est que tous les enfants qui deviennent dyslexiques ne présentent pas nécessairement des signes évidents de troubles du développement du langage. Le dépistage des enfants devrait inclure des tests de capacités linguistiques subtiles, telles que l'analyse phonologique et la capacité à nommer rapidement. Un tel dépistage orienté linguistiquement pourrait peut-être remplacer les dépistages actuels orientés vers la psychomotricité, pratiqués dans de nombreux pays.

L'accent pourrait également être mis sur l'appui aux centres de ressources spécialisés qui peuvent se tenir à jour des nouvelles avancées, et créer, collecter, faire connaître ces avancées. De plus, une plus grande disponibilité des compétences et des ressources pourrait être assurée à travers la formation continue et la spécialisation, pour augmenter le nombre des professionnels bien informés dans le domaine des troubles de l'apprentissage. Cette obligation concerne de nombreux professionnels, mais peut-être plus particulièrement les psychologues car la plupart des évaluations des troubles de l'apprentissage comprennent une évaluation des capacités et des faiblesses dans le domaine cognitif. Cependant, la formation des psychologues n'inclut que depuis quelques années, les troubles d'apprentissage et leurs mécanismes cognitifs et neurocognitifs.

Tous les enfants présentant des troubles d'apprentissage durables ont besoin d'une évaluation individuelle de leurs capacités cognitives et de leurs déficits, d'un programme et d'un suivi personnalisé et d'une éducation spécialisée. Ces enfants sont nombreux — en moyenne un par classe. Un objectif pour le futur pourrait être de permettre à toutes les écoles d'avoir accès à une équipe multidisciplinaire et spécialisée. ■

Il est temps d'agir

**Réflexion du directeur
des Lavandes,
établissement pilote
pour enfants souffrant
de troubles du langage
écrit, sur un handicap
encore insuffisamment
pris en charge.**

Philippe Roux
Directeur du centre médical et
scolaire spécialisé
« Les Lavandes », Orpierre
(Hautes-Alpes)

Le centre médical et scolaire spécialisé « Les Lavandes » reçoit pour des séjours temporaires de rééducations pluridisciplinaires intensives des enfants d'intelligence normale atteints de troubles sévères d'apprentissage du langage écrit (dyslexies, dysorthographies, dyscalculies). Il accueillera en fin de cette année son millième jeune pensionnaire, après plus de vingt ans de pratiques spécialisées.

Mille enfants, c'est mille familles, mille histoires, mille trajectoires racontées et partagées, profondément marquées par un handicap sévère de l'écrit, qui concerne bien d'autres dizaines de milliers d'enfants, en France comme dans tous les autres pays.

On retire évidemment de ces rencontres fortes, avec un tel nombre d'enfants et de parents en détresse, bien des enseignements étayés au fil du temps sur le fonctionnement de notre système de santé dans ce domaine des pathologies neurocognitives... Dans notre cas, cela nous a conduits à de fortes inquiétudes, qui fondent autant de vives attentes quant à l'urgence d'un bien meilleur traitement, dans notre pays, des troubles d'apprentissage du langage d'origine neuro-fonctionnelle, chez l'enfant par ailleurs très normalement intelligent... D'où les quelques réflexions qui suivent, mais dont il ne faudra pas oublier qu'elles sont issues de la pratique auprès d'enfants en grande ou très grande difficulté d'apprentissage de l'écrit.

*Au CP ma mère
elle me disait de
toujours sortir de
l'école le premier ;
elle voulait pas
que les autres
enfants me mon-
trent à leur mère
à eux parce que*

Un dispositif qui n'est pas à la hauteur des connaissances

Le premier champ de dysfonctionnement très fréquemment évoqué provient des considérables lacunes du dispositif de prévention, de diagnostic spécifique, et de réponses thérapeutiques, dispositif bien peu en adéquation avec le niveau des connaissances actuelles sur la nature, les types différents et les degrés de gravité des troubles de l'écrit.

Ainsi, faute de structures et de réseaux existants ou suffisants, beaucoup trop d'enfants en difficultés spécifiques¹ d'apprentissage ne bénéficient pas au plus tôt des dépistages, des diagnostics différentiels, et des projets rééducatifs et scolaires globaux qui leur éviteraient de si longues « galères » destructrices sur un plan personnel, familial, scolaire. Ils n'ont pu avoir que des diagnostics superficiels, et des prescriptions rééducatives très insuffisantes en intensité² ou lacunaires en nature de disciplines rééducatives pourtant indispensables comme complément de l'orthophonie³.

Le résultat est dramatique. Il nous est

1. C'est-à-dire dont l'origine des troubles sévères est principalement de nature neurofonctionnelle, et non pas due à des problématiques psycho-affectives.

2. Par exemple le « standard » fréquent d'une à deux séances de 45 minutes seulement d'orthophonie par semaine quelle que soit la gravité réelle des troubles.

3. Comme la neuropsychologie, la psychomotricité, ou la psychothérapie.

exprimé identiquement par des centaines de parents dont le contexte local ou régional est tel que décrit ci-dessus... c'est-à-dire la majorité de ceux que nous avons connus. En effet, sauf rares exceptions, tous ces enfants ont été durablement victimes d'un échec d'apprentissage réactivé chaque jour, de l'angoisse devant une impossibilité trop longtemps non nommée d'acquiescer l'écrit malgré leur motivation initiale. Ils se sont progressivement infériorisés gravement par rapport à leurs pairs, et ont été fixés dans des erreurs d'interprétation du milieu scolaire ou professionnel non spécialisé, qui s'est exclusivement focalisé sur des interprétations implicites d'ordres psycho-affectif, social ou comportemental. Dès lors, les réponses scolaires, thérapeutiques, et même psycho-éducatives ont été corrélativement largement dominées par des données erronées, partielles et des objectifs inadéquats, qui ajoutent à la perte d'un temps très précieux à ces âges là.

Ainsi, sur un plan personnel d'abord : l'enfant qui, au cours préparatoire, n'avait pour problème principal — important, mais délimité — qu'un trouble sévère de l'apprentissage du pouvoir-lire et du pouvoir-écrire, va au fil du temps, développer d'autres problématiques ramifiées, issues de sa souffrance et de sa marginalisation progressive. Là où on n'aurait eu à traiter initialement qu'un trouble neuro-acquisitif, on va devoir plus tard ajouter les traitements de difficultés psychologiques secondaires croissantes (auto-dévalorisation, névrose d'échec profond permanent, impuissance apprise, dépression, somatisations, troubles comportementaux réactionnels, etc.), de difficultés familiales accrues (dégradation du climat familial en lien avec l'anxiété parentale, « obsessionnalisation » sur le scolaire, dépression, conflits, etc.), et de difficultés sociales aggravées (vécus de marginalisation, réactions déviantes comportementales, cursus scolaire en zig-zag, etc.).

À l'inverse, on a largement vérifié combien la minorité d'enfants qui ont pu être à temps correctement diagnostiqués et pris en charge, dans les quelques régions (ou grandes villes) où se trouvent structures et spécialistes compétents (notamment services spécialisés de CHU), ont eu un parcours infiniment moins

En CE2 et CM1, j'ai détesté mon cartable parce qu'on était obligés d'y conserver tout le temps tous nos cahiers et copies avec pour moi rien que des zéros et du rouge. Alors j'ai essayé deux fois de le perdre, mais on me l'a rapporté chez moi. Alors j'ai pensé à le noyer...

pénible et pénalisant. Pour tous les autres, notre actuel système est bien défectueux et pénalisant...

Ainsi, ces insuffisances de notre équipement, sur un plan humain, génèrent une forte détresse, sur de longues années, chez enfant et famille. Outre les réactions déjà décrites, cette détresse prive beaucoup d'enfants d'une grande partie de ce droit à un « bon-heur d'enfance » qui fonde psychologiquement, on le sait, l'équilibre du futur adulte. C'est un souvenir de cauchemar véritable qui nous est si souvent exprimé par les « anciens ».

Un deuxième et vaste champ de lacunes et de dysfonctionnements par rapport au type d'enfants dont nous parlons ici, est celui de la structure et du lieu où se vit l'essentiel de la manifestation des troubles, et où s'exerce leur sanction par rapport à la norme : l'école. Nous ne développerons pas ce sujet ici, mais son importance est telle qu'on ne peut pas ne pas le citer...

Changer notre regard sur le handicap de l'écrit

Au total, le traitement global médical, rééducatif, et scolaire de ces troubles majeurs de l'écrit chez des enfants par ailleurs « normaux » se révèle un des gros problèmes de notre société actuelle. La lecture n'est pas une matière scolaire, mais bel et bien une fonction fondamentale pour toutes les acquisitions, expressions, communications.

Beaucoup des aménagements et novations concrètes qui sont indispensables aussi bien dans le secteur Santé que dans celui de l'Éducation nationale sont depuis plusieurs années bien cernés et exprimés par différentes associations parentales ou professionnelles de France (par exemple Coridys, les Apedys régionales, l'Apedys-France, et d'autres...).

Mais les témoignages si souvent dramatiques des familles, dans ces années récentes, montrent la difficulté et la lenteur avec laquelle les structures et les moyens sont créés

ou évoluent. Il paraît très urgent que des ouvertures et des novations conceptuelles autant que techniques prennent enfin place dans notre actuelle culture dominante sur les troubles du langage écrit.

C'est aussi notre regard sur le handicap de la lecture qu'il faut aussi remettre en cause, en cette fin de siècle où les neurosciences sont venues nous donner des éclairages scientifiques essentiels sur la nature de ces affections neurocognitives handicapantes.

En effet, pour les enfants ressortissant d'étiologies neurofonctionnelles, il faut dire haut et fort que nous savons maintenant que des faiblesses même importantes en lecture ou orthographe peuvent être sans aucun rapport avec un déficit dans l'intelligence, la volonté, la richesse, la créativité, la dynamique. Il faut sortir de notre automatisme premier à fixer la valeur personnelle et technique de « l'autre » en proportion de ses capacités à l'écrit. Se défaire de cet automatisme, c'est rétablir des chances pour une large catégorie d'enfants de vivre à la hauteur de leur validité globale personnelle, si nous les aidons tôt, vite et bien sur le champ précis de leur handicap véritablement ravageur.

D'autre part, il est urgent que les secteurs Santé et Éducation nationale intègrent officiellement la reconnaissance de ces troubles spécifiques de l'apprentissage du langage écrit, et activent la mise en place de dispositifs efficaces et cohérents de dépistage, de diagnostic différentiel, de thérapeutiques complètes, avec, en parallèle, des enchaînements scolaires temporairement spécifiques. Face à ces dizaines de milliers de familles concernées, il est grand temps de réduire le décalage entre l'apport considérable, ces dernières décennies, des nouvelles connaissances bien plus précises sur les pathologies neurofonctionnelles d'acquisition du langage écrit, et les

réponses de notre société envers les enfants en détresse. Il est grand temps aussi, au nom de ces immenses attentes d'enfants jouant leur destin scolaire, psychologique, puis social, de surmonter notre tendance au compartimentage, cloisonnement entre disciplines et secteurs. En effet, de nombreuses résistances « psychologiques » (et souvent systématiques) aux avancées scientifiques d'ordre neurofonctionnel s'ajoutent à l'absence (ou l'insuffisance) de

Je me souviens que plus j'avais de retard de lecture de classe en classe, plus je me disais que j'aurai un métier formidable. En CM2, j'avais un niveau de CE à l'écrit, mais je disais partout que je

formation spécifique d'une grande partie du corps médical, rééducatif et scolaire de terrain, malgré de fortes attentes en la matière exprimées de plus en plus par eux-mêmes.

Quels progrès ferions-nous nous-mêmes pour nos enfants !

Si l'on cessait de s'arc-bouter sur des exclusives entre secteur médical et secteur scolaire alors que les pathologies langagières neuro-acquisitives sont au carrefour de ces domaines !

Si l'on arrêta d'opposer approches neuropsychologique et psycho-affective, alors que la reconnaissance (enfin !) de l'existence d'étiologies neurofonctionnelles n'a jamais signifié la disparition des causalités du versant psychologique et affectif pour une autre partie des enfants en difficulté, sans compter les cas où la conjugaison des deux approches est tout à fait nécessaire. L'immense progrès n'est-il pas de traiter enfin chacun en fonction de diagnostics différentiels, désormais capables d'éviter de stériles amalgames ?

Si à l'intérieur même du système de santé, il était reconnu et financé l'utilité primordiale de temps de liaison et de concertations entre rééducateurs du secteur ambulatoire, des temps entre eux-mêmes et les services spécialisés hospitaliers, des temps entre eux-mêmes et le secteur scolaire, des temps entre eux-mêmes et ceux des parents en aussi mauvais état que leur enfant et qui bénéficieraient tant d'une guidance psycho-éducative temporaire, au bénéfice de favoriser activement l'évolution de leur enfant. C'est-à-dire, face à des troubles aussi sévères, de nature et de traitement aussi complexe, d'œuvrer enfin tous en synergie.

Si l'on cessait d'opposer prises en charge en ambulatoire et prises en charge en institution, au bénéfice de les considérer comme complémentaires dans l'éventail des ressources, et non pas concurrentes idéologiques ou techniques, face à un enjeu de pathologies tel qu'il faut associer chacune des prises en charge au moment éventuellement nécessaire, pour créer un cursus de soins cohérent et bien maillé.

Si l'on voulait bien, à partir de dispositifs à développer en secteurs Santé et Éducation nationale, accorder une bien plus grande place

Mon prof de français de sixième était vraiment super. Au fil des mois, avec les rééducations, je faisais moins de fautes, même s'il y en avait toujours beaucoup trop. Mais pour m'éviter des zéros en dictée, il notait aussi mes progrès

à la prévention précoce qui éviterait des parcours douloureux aux enfants et à leur famille. Techniquement, de nombreux outils sont au point, et l'on sait même dépister des risques de difficultés ultérieures dès la scolarisation en maternelle, dépistage qui peut bien sûr fonder une attention discrète au moment du cours préparatoire. Mais seule une prise en compte généralisée, par des moyens associant partenaires spécialisés, structures internes à l'éducation (PMI, médecine scolaire et réseaux d'aide en particulier) et spécialistes extérieurs appropriés peut être à la dimension épidémiologi-

que du problème...

Si en termes de coûts pour la collectivité, on prenait conscience de l'aggravation considérable des coûts des prises en charge de ces troubles lorsqu'ils sont abordés tard par défaut ou erreur de diagnostic en temps utile ! Car il va revenir infiniment plus cher d'avoir à traiter alors des champs pathologiques devenus multiples, complexes et incrustés, à financer des régimes scolaires et sociaux d'assistance et de compensation...

Et 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. Ils viendront grossir les rangs des illettrés non intégrés, et iront vers la marginalisation, l'exclusion, à charge intégrale de la société pour plusieurs dizaines d'années.

Bien sûr, ces évolutions concrètes passent d'abord par une évolution de l'information, de la formation, de l'état d'esprit de tous. Certes, cela implique des remises en cause souvent difficiles, des bouleversements dans les concepts, les approches et les méthodes, des révisions des conservatismes et des exclusives, à partir d'un regard nouveau sur ce

handicap particulier des apprentissages de l'écrit.

Face à des troubles dont les neurosciences montrent à la fois la nature exacte mais aussi la complexité, c'est d'un système global performant et cohérent que nous avons besoin à un niveau national. On ne peut plus en rester, pour les enfants de France, à l'aléatoire qui par chance, a fait habiter un enfant dans une région ou une ville où ponctuellement, existent des ressources actualisées tels que service hospitalier spécialisé, médecins formés, rééducateurs et enseignants spécialisés.

Enfin, face à ces enfants dont la réduction des troubles de l'écrit va être la clef de l'accès à des chances de construction et de socialisation, notre responsabilité fondamentale pour leur éviter la souffrance et l'exclusion n'est-elle pas de nous demander si notre société, compétitive, égoïste et pressée, ne doit pas d'urgence aller vers eux pour leur donner leur deuxième ou troisième réelle chance, compte tenu de leur intelligence et leurs aptitudes par ailleurs normales.

Ce ne sont pas eux qui sont fautifs d'être différents. C'est nous qui n'avons pas encore su, sauf trop rares exceptions constituant autant de petites lumières vertes significatives dans un horizon encore bien trop sombre, admettre ou comprendre leur différence d'apprentissage de l'écrit, et été capable d'y répondre. ■

Actuellement, David va mal. À la maison, les devoirs sont très difficiles à faire, jusques tard après-manger. Il demande toujours s'il y a école le lendemain. Il voudrait souvent être malade ou se casser une jambe. Il se lève très difficilement les jours d'école. Je pense que David serait un enfant très épanoui si l'école n'existait pas

Dans la dynamique associative

**Créée en 1994,
l'association
Coordination des
intervenants auprès
des personnes
souffrant de
dysfonctionnements
neuropsychologiques
(Coridys) travaille pour
la reconnaissance des
troubles
d'apprentissage,
l'amélioration des
outils de diagnostic et
de rééducation.**

Ariel Conte
Président de l'association Coridys
www.Coridys.asso.fr

Il existe de nombreuses associations qui se préoccupent des troubles du langage et des troubles apparentés. Certaines sont regroupées en fédérations (Association des parents d'enfants dyslexiques, Apedys ; Fédération française des troubles du langage et des apprentissages, FLA ; Union nationale France dyslexie dysphasie, UNFDD), d'autres entretiennent, entre elles, des liens plus informels.

Ces associations essayent d'agir depuis longtemps et, malheureusement, comme cela a été le cas dans d'autres domaines du handicap ou de la santé, beaucoup de temps se passe avant qu'elles n'arrivent à se faire entendre. Les enfants souffrant de troubles d'apprentissage rencontrent aujourd'hui l'incompréhension qu'ont rencontrée les sourds (autre « handicap invisible »), pendant de longues années.

C'est en octobre 1987 qu'est enregistrée une proposition de loi n° 1044, tendant à la reconnaissance et à la prévention des difficultés spécifiques d'apprentissage. Cette loi ne sera pas votée pour défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus (dans l'exposé des motifs, il est indiqué que des centaines de milliers d'enfants sont en souffrance).

À l'occasion du troisième Colloque international de l'UNFD (Union nationale France dyslexie), en janvier 1991, au ministère de la Santé, est publié un manifeste demandant la reconnaissance, dans l'éducation spécialisée, des troubles spécifiques neuropsychologiques et la création d'un certificat d'études complémentaire abordant la neuropsychologie de l'enfant pour les professionnels de la santé et de l'éducation.

Pour les enseignants, une formation est demandée dans les IUFM, et une formation intégrée au cursus universitaire pour le corps médical et paramédical. Ce manifeste n'aura pratiquement pas de suites.

En janvier 1994, a lieu le quatrième Colloque international européen de l'UNFD (*Troubles d'apprentissage, langage oral et écrit, reconnaissance et prise en charge précoce*) au ministère de la Santé. Il apparaît clairement que, si les troubles du langage sont bien connus par un certain nombre de praticiens et de chercheurs, ils sont toujours ignorés par la plupart des enseignants, psychologues et médecins, ainsi que par les responsables politiques et administratifs.

Il devient indispensable de créer une instance complémentaire des associations de parents pour effectuer un travail technique et décloisonner le monde professionnel : l'association Coridys (Coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques) est créée en juillet 1994. Elle rassemble des praticiens hospitaliers, des chercheurs, des professionnels de la Santé et de l'Éducation ainsi que des parents engagés dans ses projets. Des institutions spécialisées, des groupements professionnels et des associations de parents sont également membres de Coridys et de nombreux chercheurs soutiennent son action.

L'association travaille pour la reconnaissance des troubles, la mise en place d'outils de diagnostic et de rééducation. Son objectif est de devenir un organisme de coordination, de formation, d'information et de recherche, animé par des permanents.

C'est la situation des dyslexiques et des dysphasiques qui a motivé la création de Coridys, mais il faut savoir que la liste de ceux qui ont besoin de diagnostics neuropsychologiques précis et de rééducations bien ciblées (associés à d'autres modes de prise en charge) est très longue : les dyspraxiques, dyscalculiques, hyperactifs, traumatisés crâniens, infirmes moteurs cérébraux, diabétiques, insuffisants rénaux, épileptiques, ainsi que les autistes et bien d'autres encore qui souffrent d'atteintes cérébrales plus ou moins graves en raison de maladies ou d'accidents vasculaires cérébraux, etc. D'autre part des études récentes montrent qu'une importante proportion des enfants prématurés (que les progrès de la médecine sauvent de plus en plus tôt), se révèle avoir des troubles d'apprentissage. De même des atteintes du système nerveux, dues à des causes de toxicité de l'environnement ou à l'usage de drogues lors de la grossesse sont de plus en plus fréquentes.

La prise de conscience de l'ampleur de la politique à mener commence à se faire : certains responsables de l'enseignement se préoccupent d'intégrer, depuis peu, à la formation de leur personnel, des connaissances scientifiques sur le fonctionnement cérébral, mais une grande partie de la population et surtout des professionnels, demeure dans l'ignorance des causes de ces troubles ce qui provoque de grands retards et souvent l'absence de prise en charge avec des conséquences psychologiques et sociales dramatiques. Il faut insister sur ce fait : un nombre considérable d'enfants et d'adolescents souffrent actuellement d'un défaut de soins et de maltraitance par ignorance. On peut s'attendre de la part des familles à des demandes croissantes de soins et d'enseignement adapté, puis à de vives réactions quand l'étendue du désastre apparaîtra.

Ceux qui luttent contre l'illettrisme n'ont pas encore tous compris qu'une importante proportion des « illettrés » est composée de personnes qui cumulent des dysfonctionnements neuropsychologiques et des difficultés sociales et psychologiques.

De bons tests de dépistage précoce des troubles du langage existent et leur utilisation est en train de s'étendre. Cela est une excellente chose, mais va très vite mettre en lumière une situation, pour le moment, impossible à gérer. En effet, le diagnostic précis et la rééducation de ces troubles demandent des outils, une organisation des prises en charge et des formations qui sont très loin de pouvoir répondre aux besoins potentiels.

L'extrême cloisonnement des savoirs et des pratiques thérapeutiques et éducatives a rendu impossible, jusque-là, la perception du problème. Aucune grande étude épidémiologique n'a jamais été faite en France dans le champ des dysfonctionnements neuropsychologiques. Nous sommes en présence d'un phénomène qui est encore mal identifié malgré son ampleur en raison de sa complexité et de l'extrême morcellement des éléments qui le composent. Cette situation est moralement inacceptable, d'autant qu'elle a des conséquences économiques et sociales sur l'ensemble de la société.

Informer et décroisonner

Les avancées dans ce domaine ne seront possibles que si une prise de conscience a lieu à tous les échelons. C'est pour cette raison que l'association travaille, avec beaucoup d'autres, à informer et à décroisonner les champs professionnels par tous les moyens à sa disposition.

Des réseaux sont en train de se construire dans de nombreuses régions. Ces réseaux s'articulent peu à peu à des centres de ressources qui seront bientôt à la disposition des familles et des professionnels (information, écoute et orientation dans un premier temps, puis formation dépistage et diagnostic). Le premier de ces centres fonctionne à Aix-en-Provence et deux autres ouvriront très prochainement à Paris et dans le Sud-ouest.

Un travail théorique de mise en commun de connaissances complémentaires mais actuellement séparées les unes des autres est devenu nécessaire. Un institut de recherche d'un nouveau type devrait en avoir la charge. L'association est sollicitée pour participer à l'élaboration de formations universitaires à Paris et à Aix-Marseille.

Sans les moyens modernes d'information, le combat serait perdu d'avance. Aussi l'association se préoccupe-t-elle de créer des documents audiovisuels de façon à transmettre au plus grand nombre le savoir de quelques-uns, en tenant compte de la diversité des besoins. Il s'agit de produire, en plus des manuels, de nombreux films et CD-Rom, pour transmettre les connaissances théoriques et pratiques en complément de l'enseignement traditionnel.

Coridys s'applique également à développer un site Internet (qui est déjà consulté par plus de mille personnes chaque mois). Il est nécessaire, en effet, de proposer à tous ceux qui en ont besoin un accès rapide aux informations indispensables (articles, répertoire des

associations, informations sur la recherche et les institutions, bibliographie, fiches techniques, etc.). Ce site devra être relié à ceux qui existent déjà dans des domaines apparentés. La base documentaire et le réseau de communication serviront également à recenser les expériences de terrain, les méthodes pédagogiques et rééducatives existantes afin de les faire connaître.

Une des priorités consiste à réaliser une synthèse, communicable aux responsables politiques et administratifs, des données du problème, tant au niveau scientifique qu'au niveau des statistiques et des expériences de terrain.

Coridys est le maître d'œuvre d'un groupe de travail, où se rencontrent une cinquantaine d'experts et de partenaires et qui rédige actuellement un « rapport sur les troubles du langage et troubles apparentés ». Ce rapport, qui devrait être terminé dans quelques mois, est attendu par les ministères concernés. Cette synthèse pourra, bien évidemment, servir à l'information des professionnels concernés et du public.

L'ensemble de ce programme se met en route trop lentement car Coridys, comme toutes les associations à leur début, manque encore des vrais moyens de sa politique. ■

tribunes

Les pédiatres face aux troubles d'apprentissage

Alors que l'on connaît les conséquences des troubles du langage sur la scolarité, aucune information n'est spécifiquement dispensée aux pédiatres durant leur cursus universitaire.

**Isabelle Moreau-Gaudry
Catherine Panconi**
Pédiatres
Groupe des pédiatres de la
Gironde et de l'AFPA

Le pédiatre est le médecin de l'enfant, de la naissance à 18 ans. La formation de pédiatrie se déroule actuellement en quatre années après le tronc commun de médecine de six ans. L'accès est contrôlé par le concours de l'internat de spécialité ; la formation est essentiellement pratique et uniquement hospitalière. Elle se partage en semestres dans les diverses sous-spécialités de la pédiatrie hospitalière : néonatalogie, réanimation, pneumologie, gastro-entérologie, endocrinologie, hémato-cancérologie...

En fonction des centres hospitaliers, il existe aussi des séances de formation théorique en général en rapport avec la pratique hospitalière.

Pendant les quatre années de formation, l'interne gère le quotidien hospitalier (service d'hospitalisation, gardes d'urgence...).

Aucun enseignement sur les troubles d'apprentissage n'est dispensé à la faculté qui porterait sur les troubles du langage chez l'enfant sur ses versants neuropsychologiques, sur le développement cognitif de l'enfant alors que l'on sait depuis bien longtemps que ces troubles ont pour conséquences des troubles d'apprentissage scolaires et qu'ils affectent chaque année 10 % de la population.

La formation est donc inexistante pour les futurs médecins tout au long du cursus universitaire.

La formation est aussi inexistante pour les futurs pédiatres tout au long de leur formation hospitalière et universitaire.

Certes, ces problèmes ont pu être évoqués dans les services de neurologie pédiatrique à l'occasion d'un dossier, ou bien en consultation, mais on ne peut pas parler de formation pour un sujet aussi complexe et vaste.

Il faut également signaler que l'internat de spécialité n'existait que depuis 1985, professent toujours dans notre pays des pédiatres formés par le CES (certificat d'études spécialisées). La formation n'était pas beaucoup plus importante. Le module de pédiatrie sociale leur donnait quelques connaissances très théoriques sur le sujet.

Lorsque l'on devient pédiatre libéral, on est tout d'abord frappé par le nombre d'enfants en difficulté scolaire dans nos consultations, par la gêne des parents pour nous en parler, car c'est souvent incidemment, après une vaccination ou lors d'une angine que l'on apprend que l'enfant présente des problèmes à l'école. Ce réel problème nous remet en cause. Il est exceptionnel que le motif de la consultation porte sur ces troubles du langage qui sont avant tout un problème médical et un grave problème de santé publique qui deviendra un problème socio-éducatif.

La prise en charge est tout à fait parcellaire et non codifiée : pour une population d'enfants présentant des troubles d'apprentissage scolaires, une partie sera parfois suivie en orthophonie depuis un an et ceci quelquefois sur les seuls conseils de l'institutrice, et l'autre en psychothérapie depuis deux ans... et bien souvent sans grand résultat et pour un coût majeur pour la société.

La prise en charge est pratiquement toujours inadaptée, les enfants sont mal orientés, ce problème étant encore, en France, considéré comme d'origine psychologique voire psychiatrique. Et pourtant nous savons qu'une psychothérapie isolée est totalement inefficace sur ce type de troubles.

C'est là que depuis des années, on voit qu'il

y a eu une certaine dérive et que bon nombre de difficultés scolaires ne sont abordées et traitées que sur le plan psychiatrique. Ainsi les centres médicaux de prévention (type CMPP) n'ont généralement pas de médecin neuropédiatre en leur sein, ni de neuropsychologue pourtant spécialiste de ces troubles.

Pourtant nous, pédiatres mal formés dans notre cursus initial, nous sommes très conscients de notre rôle de prévention dès les premiers mois de la vie et c'est tous les jours, dans nos consultations, que nous sensibilisons les parents à l'importance du bain de langage et aux signes qui doivent les alarmer concernant l'audition, les premiers mots, l'orientation spatio-temporelle, la psychomotricité fine... tous les jours aussi, nous pratiquons bilans auditifs, bilans visuels, dépistage des troubles du langage oral.

Le pédiatre peut être le coordonnateur du réseau

Dès qu'un trouble est découvert, nous nous organisons en envoyant les enfants à de rares correspondants locaux dont on sait qu'ils se sont personnellement investis dans les troubles des apprentissages scolaires. Tout ceci reste un mode de travail très empirique et certainement pas d'une extrême efficacité. De plus, les bilans et les prises en charge des psychomotriciens et des psychologues qui sont souvent essentiels dans les difficultés scolaires ne sont pas remboursés par les caisses d'assurance maladie. La prise en charge par les psychologues libéraux pose le même problème.

Que penser des sommes importantes demandées à des familles souvent aussi en difficulté financière ? Ainsi, des bilans ne sont pas pratiqués pour raisons financières, les familles abandonnent et les enfants sont orientés vers des structures inadaptées.

Devant la nécessité de combler le vide de formation existant, il s'est organisé au sein de l'AFPA (association française de pédiatrie ambulatoire) un groupe de travail et de réflexion sur les difficultés scolaires qui organise des journées de formation sur le plan national regroupant les différents acteurs s'intéressant au problème (pédiatres, médecins de PMI, médecins scolaires, neuropédiatres, pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, kinésithérapeutes enseignants, associations de parents). Ces confrontations sont toujours très enrichissantes et nous confortent dans l'idée qu'il est impératif de travailler ensemble.

Actuellement, on voit donc s'ébaucher une formation qu'il faudra sûrement institutionnaliser, intensifier et étendre bien évidemment au cursus universitaire.

Il manque totalement de réseaux locaux permettant des diagnostics et des prises en charge précoces et rapides.

Pour pallier ces carences, il faut instaurer un travail d'équipe avec des réseaux efficaces. C'est ainsi que l'on accueille avec beaucoup d'enthousiasme tout projet allant dans ce sens. Restent à définir les modalités de fonctionnement et le rôle de chacun des acteurs : médecins de PMI, médecins scolaires, médecins libéraux. Mais nous sommes persuadés que le pédiatre doit être un des éléments clé du réseau.

Chaque enfant doit pouvoir bénéficier d'un dépistage systématique lors de l'examen des 3-4 ans fait par les médecins de PMI et les médecins scolaires à 5-6 ans avant l'entrée au cours préparatoire. Ces examens se doivent d'être complets et standardisés.

Ces enfants dépistés « en difficulté » doivent pouvoir être adressés à un pédiatre formé qui pose le diagnostic et organise une prise en charge ou bien adresse à un centre de référence pour les cas les plus difficiles.

Mais malheureusement il s'agit encore d'un vœu, il faudrait restructurer la prise en charge de ces enfants en difficulté scolaire. Le pédiatre formé doit être le coordonnateur d'un réseau efficace. ■

bibliographie

1. Circulaire n° 91-148 du 24 juin 1991 : missions et fonctionnement du Service de promotion de la santé en faveur des élèves. Bulletin officiel du 4 juillet 1991. 2. Amiel-Tison C, Grenier A. <i>Évaluation neurologique du nouveau-né et du nourrisson</i>. Paris : Masson, 1981. 3. Amiel-Tison C, Njikiktjen C., Vaivre-Douret L., Verschoor C. A., Chavanne E., Garel M. Relation of early neuromotor and cranial signs with neuropsychological outcome at 4 years. <i>Brain and Development</i>, 18, 1996, 280-288. 4. Badian N. A. Arithmetic and non verbal learning. In : Myklebust H. R. ed.), <i>Progress in learning disabilities</i>, New York, Grune & Statton, 5, 1983, 235-264. 5. Boulard P. Avatars du langage, enfants dyslexiques et CMPP. <i>Cahiers de l'association Française des CMPP</i>, 7, 1988, 9-14. 6. Bradley, L., Bryant, P. E. (1985). <i>Rhyme and reason in reading and spelling</i>. Ann Arbor, MI : University of Michigan Press. 7. Conners C. K. A teacher rating scale for use in drug studies with children. <i>Am. J. Psychiatry</i>, 126, 1969, 152-156. 8. Crosson B. Sub-cortical functions in language : a working model. <i>Brain and Language</i>, 25, 1985, 257-292 9. Drillien C. M. Abnormal neurologic signs in the first year of life in low birth weight infants. Possible pronostic significance. <i>Dev. Med. Child Neurol.</i>, 14, 1972, 575.	10. DSM-IV. <i>Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux</i>, Paris : Masson, 1996, 4^e éd. 11. Emin J. C., Fallourd A. Éducation, formation. In : <i>Données sociales 1996 : la société française</i>. Insee. Paris : 1996. 12. Ferrand P. <i>Nécessité du dépistage et du traitement précoce en orthophonie</i>. Entretiens de Bichat, Expansion scientifique française, 1991. 13. Gérard C.-L. <i>L'enfant dysphasique. Questions de réponse</i>. Bruxelles : De Boeck-Wesmael, 1993, 139 p. 14. Haut Comité de la santé publique. <i>Santé des enfants, santé des jeunes</i>. Rapport adressé à la Conférence nationale de Santé 1997 et au Parlement. Paris : HCSP, collection avis et rapports, 1998. 15. Korkman M. <i>Nepsy Developmental Neuropsychological Assessment</i>, standardized edition by Psychological Corporation. San Antonio : Harcourt Brace & Company, 1994. 16. Messerschmitt P. Une appréciation clinique dans la réalité du sujet. <i>A. NA. E.</i>, hors série, 1996, 23-25. 17. Philipps M-C, Stockinger A. Dysphasies, méthodes de rééducation. Mémoire du certificat de capacité d'orthophoniste. Faculté de médecine, Université Montpellier I. Montpellier 1992. 94 p. 18. Rourke B. P. <i>Neuropsychology of learning disabilities : essentials of subtype analysis</i>. New York : Guilford Press, 1985, 167-183.	19. Rourke, B. P. <i>Syndrome of nonverbal learning disabilities. Neurodevelopmental manifestations</i>. New York : Guilford Press, 1995. 20. Shaywitz S. E., Schnell C., Shawitz B. A., Towle V. R. Yale Children's Inventory (YCI), an instrument to assess children with attentional deficits and learning disabilities. I. Scale development and psychometric properties. <i>J. Abnorm. Child Psychol.</i> 14, 1986, 347-364. 21. Smythe, I. (1999). <i>The Dyslexia Handbook</i>. Reading : the British Dyslexia Association. 22. Tursz A., Costagliola R. L'état de santé des enfants et des jeunes en France. In : <i>Santé des enfants, santé des jeunes</i>. Rapport adressé à la Conférence nationale de santé 1997 et au Parlement. Paris : HCSP, coll. avis et rapports, 1998, p 55-110. 23. Vaivre-Douret L. <i>Précis théorique et pratique du développement moteur du jeune enfant. Normes et dispersions</i>. Paris : Elsevier, 1997. 24. Vaivre-Douret L. <i>Protocoles d'examen du Développement Fonctionnel, Moteur, posturo-moteur, locomoteur et de la préhension coordination visuo-manuelle</i>. Paris : éditions du Centre de psychologie appliquée (ECPA), 1999. 25. Wolf, M. Goodglass, H. (1986). Dyslexia, dysnomia and lexical retrieval : A longitudinal investigation <i>Brain and Language</i>, 28, 154-168.
--	--	---

adresses utiles

Association française des étudiants et professionnels en psychomotricité (Afepp) Faculté de Médecine Pitié-Salpêtrière 91, boulevard de l'Hôpital 75013 Paris Association des parents d'enfants dyslexiques (Apedys) 55, domaine de Villepreux-Cantelaude 33160 Saint-Aubin-de-Médoc	Coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques (Coridys) 44, rue Poussin 75016 Paris Fédération française des troubles du langage et des apprentissages (FLA) 52, rue du Ranelagh 75116 Paris	Union nationale France dyslexie dysphasie (UNFDD) Hôpital Armand Trousseau 26, avenue du Docteur Arnold Netter 75012 Paris
--	---	---