

Handicap cognitif

Points de repère et enjeux



● Interview de **Ariel Conte** - Vice-président de Droit au Savoir

La loi du 11 février 2005 a officialisé la notion de handicap cognitif, dans la définition donnée à l'article 2. Quel est l'enjeu de cette reconnaissance des troubles cognitifs ?

Spécificité et transversalité

Je dois faire, à ce propos, un bref historique et expliquer ce qui a motivé mon engagement associatif, comme Président fondateur de CORIDYS depuis 1994 et plus récemment comme Vice-Président de "Droit au Savoir". C'est une expérience singulière d'être psychanalyste et de se trouver confronté aux troubles cognitifs sévères d'un de ses enfants. Cela oblige à remettre en question une bonne partie de sa formation et de sa représentation du fonctionnement de l'être humain. Dans un deuxième temps, le fait d'avoir perdu quatre ans par manque d'information et cloisonnement du monde professionnel, pousse à agir.

Un manque d'information et de formation quasi général laissait en souffrance, non seulement les enfants dyslexiques ou dysphasiques, mais la plupart de ceux qui souffrent de dysfonctionnements cérébraux développementaux ou acquis.

Depuis sa fondation, le but de notre association est de reconnaître et de prendre en compte l'ensemble des dysfonctionnements neuropsychologiques, ce que la loi de 2005 nomme Handicap Cognitif.

Il y a 10 ans, dans la revue du Haut Conseil de la Santé Publique, je dressais une liste de tous ceux qui avaient besoin de la neuropsychologie cognitive pour un diagnostic, une prise en charge et une bonne intégration scolaire et professionnelle.

De très nombreuses associations et fédérations ont travaillé à ce que la situation change dans notre Pays (UNAFTC, APEDYS, Autisme-France, Epilepsie-France, FLA/FFDys, HyperSupers-TDAH-France,...). Le Plan d'Action de 2002 sur les Troubles du Langage a été à la fois une avancée et un frein dans la mesure où son champ était trop limité.

Il a fallu du temps, pour que la nécessité d'une approche transversale s'impose. Le terme de Handicap Cognitif a été mis en avant par l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC). Nous attendons tous beaucoup du Groupe de Travail mis en place par Patrick Gohet.

Le terme de handicap cognitif a été mis en avant par l'UNAFTC.

Clivages

Le Handicap Cognitif est, comme la surdité, un handicap invisible.

Chacun interprète les comportements qui sortent de la norme, en fonction de ses "croyances", de sa formation.

La peur qu'un diagnostic stigmatise l'élève est encore souvent évoquée. L'absence de diagnostic est source d'exclusion.

Ce problème est dramatique pour ceux qui souffrent de Troubles Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H).

La notion de dysfonctionnement partiel n'est pas intégrée par ceux qui ont une formation psychanalytique et pensent qu'un trouble cognitif est un "symptôme". J'aimerais ne plus entendre les enseignants dire : "si c'est médical, ça ne nous concerne pas". Pourquoi le fonctionnement du cerveau et les mécanismes cognitifs des apprentissages seraient-ils un domaine réservé aux médecins ?

Permettre aux enseignants d'accéder, à ces connaissances indispensables dans leur pratique, est une urgence !

Il est impératif également que la neuropsychologie cognitive soit mieux connue et reconnue, en tant que discipline complémentaire mais distinctes d'autres, telle que la médecine.

Un enjeu de société

L'aspect démographique du Handicap Cognitif est lourd de conséquences.

Récemment, dans un sondage commandé par la HALDE, le questionnaire proposé aux parents indiquait que sur 100 enfants scolarisés reconnus en situation de handicap, 62 d'entre eux présentent des troubles des fonctions cognitives. L'enquête effectuée auprès des directeurs d'école indique que 47% d'entre eux scolarisent au moins un enfant présentant un handicap cognitif.

Concernant uniquement les Troubles des Apprentissages, la prévalence évoquée actuellement va de 4 à 8% de la population.

Dans la majorité des cas, le défaut de prise en compte des besoins éducatifs particuliers est la principale cause de la situation de handicap.

C'est toujours au titre du Handicap que les aménagements aux examens sont accordés.

Pour moi, ce numéro de Réadaptation est un événement. Nous allons assister à une profonde mutation dans les domaines de l'Éducation, de la Santé, du Médicosocial... et dans la société en général.

Reconnaissance des troubles cognitifs

Des erreurs de diagnostic et d'orientation (ITEP, CMPP...) sont encore fréquentes (ex. : on vient de me signaler un jeune dysphasique de 16 ans, en IME, diagnostiqué autiste). Un effort de formation est encore nécessaire en direction des MDPH. Cependant, on assiste à un changement perceptible. Les troubles cognitifs associés à divers handicaps sont maintenant objectivés :

● L'A.P.F. a publié une plaquette intitulée "Infirmitté cérébrale. Vivre avec : les troubles cognitifs", alors que pendant longtemps on s'est principalement préoccupé de l'aspect moteur de l'I.M.C.

● En 2007 la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie a publié un guide sur "neuropsychologie et épilepsie".

On observe la même évolution dans le champ de l'autisme, de la schizophrénie...

Quels sont les freins actuels à l'accès de ces jeunes à l'enseignement supérieur ?

J'en note plusieurs.

Le dépistage précoce : la plupart des jeunes adultes en âge d'accéder aux études supérieures n'ont pas été ou ont été mal dépistés.

L'accès aux soins : parmi ceux qui ont bénéficié d'un dépistage et d'un diag-



© Philippe Graffion / Onisep

Concernant uniquement les troubles des apprentissages, la prévalence évoquée actuellement va de 4 à 8 % de la population.

© Jérôme Pallé / Onisep



“Il faudra du temps pour que les habitudes et les représentations changent et que le ministère accepte d'admettre que la scolarisation d'un enfant ou d'un adolescent souffrant d'un handicap cognitif, psychique ou sensoriel demande des compétences techniques importantes.”

nostic, l'accès aux soins n'a pas été toujours adapté.

La méconnaissance du Handicap Cognitif : sensibiliser ne suffit pas, une véritable mutation des habitudes de pensée reste à accomplir et devra toucher notre société tout entière.

L'exclusion : l'orientation par défaut est à l'origine d'une forte proportion (15 à 20% - cf. l'article d'Alexandrine Marco) d'élèves présentant des Troubles des Apprentissages, dans les filières techniques et professionnelles, leur exclusion se poursuivant souvent au sein même de ces formations, y compris pour les élèves dotés de compétences importantes dans les disciplines techniques et artistiques.

Avec Coridys, nous avons modélisé un mélange de formation et d'appui technique aux enseignants motivés.

Notons également que de très nombreux étudiants souffrant de Troubles des Apprentissages, qui accèdent à l'enseignement supérieur, cachent leurs troubles par peur d'exclusion.

Des aménagements pertinents

Avec des aménagements faciles à mettre en œuvre, beaucoup d'élèves pourraient poursuivre des études techniques ou supérieures. Depuis 2002, de gros progrès ont été accomplis dans l'enseignement primaire et secondaire. Progressivement, le nombre d'élèves concernés par un trouble cognitif, pouvant accéder à l'enseignement supérieur, va croître, mais on est pas encore prêt à les y accueillir. Certains aménagements légaux ne sont pas encore applicables dans le supérieur (ex. : dispense de L.V. 2, PAI).

Un paraplégique ne peut pas marcher, un dyspraxique n'a pas une graphie normale. L'un doit pouvoir accéder à ses salles de cours, l'autre doit pouvoir bénéficier d'un accès à l'écrit comme les autres étudiants. Les outils adaptés et les aides humaines doivent être mis en place.

Pour ceux qui ont un handicap lourd, les aménagements doivent correspondre à la complexité de leurs troubles (*voir témoignages en fin de numéro*).

Projet d'accueil individualisé (PAI) ou Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Une partie des élèves relevant du handicap cognitif n'a besoin que d'un PAI, mais la question du choix entre PPS et PAI se pose souvent.

Le PPS présente un avantage conséquent : il a légalement plus de poids et peut se prolonger dans l'enseignement technique et supérieur.

Quand le système éducatif se sera adapté à la variété des profils cognitifs, ce qui sera une vraie révolution, nous assisterons à une baisse du nombre de PAI et même de PPS. En attendant nous observons l'inverse, ce qui pose des problèmes financiers et d'organisation, insurmontables.

En attendant que notre société évolue, les familles n'ont pas d'autre choix que de passer par ces voies légales pour obliger le système éducatif à s'adapter aux besoins de leurs enfants.

Évaluation

Lors de la commission Ringard, en 1999, la question de l'aménagement des examens a fait apparaître un problème juridique difficile, non résolu depuis : comment tenir compte de la variété des troubles, en préservant la notion d'examen ?

En effet, il ne s'agit pas de compenser une déficience motrice ou sensorielle, mais de compenser des déficiences impliquées dans les mécanismes mêmes des apprentissages.

C'est tout le système de l'évaluation qu'il faudrait repenser.

Faire connaître l'ensemble des troubles cognitifs

En amont, quelle devrait être l'action de l'Éducation nationale ?

Le plan d'Action sur les Troubles du Langage est trop restrictif et répondait à la commande faite par Ségolène Royal dont la préoccupation première était l'accès à la lecture. La notion de Handicap Cognitif va clarifier les choses.

Nous avons remarqué que les enseignants sont beaucoup plus concernés par des formations en lien avec leurs propres savoirs : les mécanismes mnésiques et attentionnels leur sont bien plus utiles que les diagnostics médicaux (toute la série des "Dys").

Formation des enseignants

Il faudra du temps pour que les habitudes et les représentations changent et que le ministère accepte d'admettre que la scolarisation d'un enfant ou d'un adolescent souffrant d'un handicap cognitif, psychique ou sensoriel demande des compétences techniques importantes.

Nous savons bien que les moyens sont limités et que les problèmes liés à la formation sont un casse-tête pour l'Éducation Nationale. Nous souhaitons

Il ne s'agit pas de compenser une déficience motrice ou sensorielle, mais de compenser des déficiences impliquées dans les mécanismes mêmes des apprentissages.

seulement qu'on sorte de la "langue de bois" habituelle pour essayer d'avancer en partenariat.

Avec CORIDYS, nous avons modélisé un mélange de formation et d'appui technique aux enseignants motivés (par des psychologues à orientation neuropsychologique et cognitive). Ces enseignants deviennent rapidement des personnes ressources pour leurs collègues.

J'espère que les décideurs comprendront la nécessité de créer des centres de ressources, complémentaires de l'hôpital et des réseaux.

Ce processus fonctionne d'autant mieux si le chef d'établissement est partie prenante, avec le médecin scolaire et l'infirmière. Si on complète le dispositif par des ateliers de remédiation cognitive pour les élèves concernés, on obtient d'excellents résultats pour un coût limité. On peut ainsi faire émerger des pôles de compétence.

On ne transformera pas d'un coup l'Éducation Nationale. Par contre, il est inadmissible que des enseignants sortent de formation initiale sans connaître les mécanismes cognitifs des apprentissages.

Accès aux soins

Vous avez évoqué l'accès au diagnostic et à des rééducations adaptées ?

Les délais d'attente dans les Centres référents hospitaliers, pour obtenir un diagnostic, dépassent souvent un an et ils ne reçoivent pas les adultes.

Les prestations des psychologues à orientation neuropsychologique et cognitive, des psychomotriciens et des ergothérapeutes ne sont pas remboursées en libéral (l'orthophonie ou l'orthoptie, remboursés, ne répondent qu'à une partie des besoins).

Comment peut-on espérer sérieusement prendre en charge tous ceux qui ont besoin de ces spécialistes ?

Créer des services médicosociaux classiques en nombre suffisant est beaucoup trop lourd financièrement.

Une solution : des Centres de Ressources

J'espère que les décideurs comprendront la nécessité de créer des Centres de Ressources, complémentaires de l'hôpital et des réseaux.

Il s'agit de proposer en un même lieu de l'information, de la documentation, des outils, un premier bilan, une orientation, un accompagnement, des ateliers de remédiation cognitive (voir article), de la formation et un appui technique aux enseignants et aux professionnels du médicosocial. ■

Propos recueillis par Hélène de Compiègne