

L'enfant *Dys* et l'échec scolaire

**Par le docteur Lucien Castagnera, Hôpital Pellegrin
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE (Chu) de Bordeaux**

PROLÉGOMÈNES

Ce document fait le point sur les troubles d'apprentissage scolaires chez l'enfant, données sémiologiques médicales exclues.

Il n'est pas une base de données exhaustives, mais est une compilation d'éléments recueillis dans les compte rendus de conférences, colloques, publications scientifiques et livres.

Il s'inspire de la contribution de Patrice Couteret du CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET INADAPTATIONS (Ctnerhi) pour l'élaboration d'un rapport sur les troubles du langage chez l'enfant par l'association Coridys.

Une partie des propos tenus ici se retrouve dans un dossier coordonné par Laurence Vaivre-Douret et Anne Tursz et publié par le HAUT COMITÉ DE LA SANTÉ PUBLIQUE (Hscp) et dans la revue *Actualité et Dossier en Santé publique (Adsp)* n° 26, mars 1999, p. 23-66. Ce dossier est consacré aux troubles d'apprentissage sous le titre *Les troubles d'apprentissage chez l'enfant, un problème de santé publique ?* ; il est diffusé par la Documentation Française.

D'autres considérations se retrouvent dans la revue *Le pédiatre*, tome XXXVI, n° 176, janvier-février 2000, p.24-28, *Les enfants « dys » en France : de la*

difficulté de la reconnaissance de leur trouble au grave problème de leur orientation .

Enfin, une partie des propos tenus ici a été transmise à un groupe de travail interministériel en vue de l'élaboration d'un rapport sur les troubles de l'apprentissage du langage, disponible sur <http://www.sante.gouv.fr> et sur <http://www.education.gouv.fr>.

Ce rapport intitulé *À propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique* fut publié en juillet 2000 par Jean-Charles Ringard, inspecteur d'académie. Le même type de document fut transmis en vue de l'élaboration d'un rapport du groupe de travail mis en place au secrétariat d'état à la santé et piloté par la direction de l'offre de soins *pour améliorer le dispositif sanitaire et médico-social dans la prise en charge et le suivi des enfants repérés comme présentant des troubles d'apprentissage du langage écrit et oral*. Ce rapport fut remis à Dominique Gillot en octobre 2000 et il est disponible.

Ce document a pour objectif d'informer et de sensibiliser les lecteurs à un grave problème qui relève de la santé publique, de l'éducation nationale mais aussi de l'action sociale.

CAUSES : ASPECT MÉDICAL DU PROBLÈME

Il existe en France, comme dans tous les pays, une catégorie d'enfants qui vont présenter des *troubles d'apprentissage scolaires* dont la définition, adoptée par le *National Joint Committee of Learning Disabilities*, est donnée 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*. 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.

Ces troubles sont liés à des désordres cognitifs, sont intrinsèques à la personne et sont permanents. Ils entraînent des difficultés persistantes dans l'acquisition des stratégies d'apprentissage, empêchant les enfants de s'adapter à un environnement scolaire standard, la maîtrise du langage oral et écrit pouvant aller jusqu'à être quasiment nulle et le calcul n'être pas intégré. Les mêmes situations d'échec se retrouveront en apprentissage professionnel ou au poste de

travail. Ces troubles peuvent s'accompagner de réactions psychologiques et influencer sur le comportement scolaire et social.

L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (Oms) et l'Association Américaine de Psychiatrie les ont détaillés *via* leurs publications respective, la dixième version de la CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES MALADIES ET PROBLÈMES DE SANTÉ CONNEXES (Cim 10) et la quatrième édition du *DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS* (Dsm IV). Les experts qui ont préparé la Cim 10 et le Dsm IV ont travaillé en collaboration étroite faisant que les codes et termes utilisés dans le Dsm IV sont tout à fait compatibles avec la Cim 10. Dans le texte, les troubles seront mentionnés selon leur code par (F.000) selon la Cim 10 suivi de (000.00) pour le Dsm IV.

Apparaissent ainsi un ensemble de troubles qui peuvent s'accompagner de perturbation voire empêcher toute acquisition scolaire et conduire à l'échec. On distingue :

- Les **troubles des habiletés motrices qui concernent les troubles de l'acquisition de la coordination** (315.4) nommés aussi *trouble spécifique du développement moteur* (F82). Ils incluent aussi les *troubles spécifiques mixtes du développement* (F83) qui associent, selon la Cim 10, le *trouble spécifique du développement moteur à un trouble de développement du langage et de la parole et des acquisitions scolaires*. Ils sont couramment associés, d'après le Dsm IV, à un *trouble phonologique* (315.39), à un *trouble du langage de type expressif* (F80.1, 315.31) ou à un *trouble du langage de type mixte réceptif-expressif* (F80.2, 315.31). Leur prévalence est de 6 % des enfants âgés de 5 à 11 ans.

- Les **troubles hyperkinétiques avec les troubles déficitaires de l'attention** (F90.0) incluent le *déficit de l'attention/hyperactivité, type mixte* (F90.0, 314.01), le *déficit de l'attention / hyperactivité, type inattention prédominante* (F90.0, 314.00) et le *déficit de l'attention/hyperactivité, type hyperactivité-impulsivité prédominante* (F90.0, 314.01) et, enfin, les *troubles déficitaires de l'attention/hyperactivité, non spécifié* qui ne remplissent tous les critères des troubles déficitaires de l'attention/hyperactivité (F90.9, 314.9).

Selon l'Oms, ces troubles s'accompagnent souvent d'une *altération des fonctions cognitives et d'un retard spécifique du développement de la motricité et du langage*. Ils peuvent entraîner un *comportement dyssocial ou une perte de l'estime de soi*. Ils s'accompagnent dans 50 % des cas de troubles du langage ou du langage écrit.

Si leur prévalence est estimée entre 3 à 5 % de la population scolaire, on estime à 2 % le pourcentage d'enfants affectés qui vont présenter simultanément

des troubles des acquisitions scolaires ou troubles des apprentissages.

- Les **troubles des apprentissages** correspondent aux *troubles des acquisitions scolaires* selon le Dsm IV, nommés *troubles spécifiques des acquisitions scolaires* selon la Cim 10 (F81). Ces troubles sont décrits par l'Oms comme des troubles dans lesquels *les modalités habituelles d'apprentissage sont altérées dès les premiers stades du développement*. *L'altération n'est pas seulement la conséquence d'un manque d'occasions d'apprentissage ou d'un retard mental et elle n'est pas due à un traumatisme cérébral ou à une atteinte cérébrale acquise*.

Ils sont diagnostiqués, selon le Dsm IV, lorsque *les performances du sujet à des tests standardisés, passés de façon individuelle, portant sur le lecture, le calcul ou l'expression écrite sont nettement au-dessous du niveau escompté, compte tenu de son âge, de son niveau scolaire et de son niveau intellectuel*.

Ils s'appliquent donc aux *troubles de l'acquisition de la lecture* (F81.0, 315.00), de *l'acquisition de l'arithmétique* (F81.2, 315.1), de *l'expression écrite* (F81.8, 315.2), de *l'acquisition de l'orthographe* (F81.1), les *troubles mixtes touchant le calcul et la lecture ou l'orthographe* (F81.3) dans lesquels il existe à la fois une altération significative du calcul et de la lecture ou de l'orthographe, non imputable exclusivement à un retard mental global ou à une scolarisation inadéquate et les *troubles des apprentissages non spécifiés* (F81.9, 315.9), lesquels pourraient inclure les difficultés dans les trois domaines.

Les troubles spécifiques mixtes du développement (F83) concernent une *catégorie résiduelle de troubles, dans lesquels il existe à la fois des signes d'un trouble spécifique du développement, de la parole et du langage, des acquisitions scolaires et des fonctions motrices, mais sans qu'aucun de ces éléments ne prédomine suffisamment pour constituer le diagnostic principal (...) ces troubles s'accompagnent, mais pas toujours, d'un certain degré d'altération des fonctions cognitives (...)*. Leur prévalence est estimée entre 2 à 10 % avec une moyenne de 5 %.

- Les **troubles spécifiques du développement de la parole et du langage** dans la Cim 10 (F80) concernent les *troubles de la communication* selon la Dsm IV (315.31, 315.39). Ils sont décrits par l'Oms comme des troubles dans lesquels *les modalités normales d'acquisition du langage sont altérées dès les premiers stades du développement*. *Ces troubles ne sont pas directement attribuables à des anomalies neurologiques, des anomalies anatomiques de l'appareil phonatoire, des altérations sensorielles, un retard mental ou des facteurs de l'environnement*. *Les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage s'accompagnent souvent de problèmes associés, tels des difficultés de la lecture et de l'orthographe, une perturbation des relations*

interpersonnelles, des troubles émotionnels et des troubles du comportement.

Ces troubles incluent, entre autres, le *trouble spécifique de l'acquisition de l'articulation ou trouble phonologique* d'après le Dsm IV (F80.0, 315.39), le *trouble de l'acquisition du langage de type expressif* (F80.1, 315.31), le *trouble de l'acquisition du langage de type réceptif considéré comme de type mixte réceptif-expressif* d'après le Dsm IV (F80.2, 315.31).

La prévalence des troubles du langage de type expressif et de type mixte réceptif-expressif est respectivement de 3 à 5 % et de 3 % des enfants d'âge scolaire. Ils sont souvent associés à un trouble des apprentissages, à un trouble déficit de l'attention/hyperactivité ou à un trouble de l'acquisition de la coordination.

L'ensemble des troubles décrits est lié à une altération du système cognitif impliquant parfois un dysfonctionnement cérébral minime concernant la transmission des informations, mais n'est pas lié à une affection psychiatrique ou un trouble d'ordre psychologique. Ces troubles ne sont pas le résultat direct de déficience mentale, de déficits neurologiques, de troubles de l'acuité visuelle ou auditive non corrigés, perturbations affectives, mais peuvent leur être associés. Ces troubles se manifestent par des difficultés spécifiques et significatives des apprentissages scolaires. Ils peuvent être massifs et perturber les processus attentionnels, la mémoire immédiate verbale puis les aptitudes phonologiques, visuo-attentionnelles, gestuelles mis en jeu dans l'acquisition du langage oral, de la lecture, de l'orthographe et du graphisme. L'atteinte de telles compétences peut avoir pour conséquences des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité, des troubles dysphasiques, dyslexies, dysorthographe, dysgraphie. Ces troubles peuvent être spécifiques et ne toucher, par exemple, que l'apprentissage de la lecture : c'est la *dyslexie*. Quoi qu'il en soit, il y a toujours un trouble de la conscience phonologique, accompagné ou non de troubles attentionnels. Un consensus international consiste non seulement à désigner ces troubles comme des troubles primaires dont l'origine est supposée essentiellement *développementale* (donc indépendante de l'environnement socioculturel), mais aussi à les classer dans une catégorie à part qui représenterait environ un quart des enfants en échec scolaire.

Par commodité, nous nommerons les enfants affectés par de tels troubles les enfants *Dys*.

Ces enfants présentent des difficultés persistantes dans l'acquisition des stratégies d'apprentissage qui les empêchent de s'adapter à un environnement scolaire standard. Elles constituent un véritable handicap, qui a conduit à créer partout dans le monde des écoles et universités ouvertes à ce type de pathologie, car il s'agit bien là d'une pathologie source d'un han-

dicap compromettant la vie future de l'enfant. Ce trouble est intrinsèque à la personne et peut influencer sur l'apprentissage et le comportement de tout individu possédant aussi bien un potentiel intellectuel moyen qu'une intelligence supérieure. L'échec scolaire guette ici en permanence : la maîtrise du langage oral et écrit peut aller jusqu'à être quasiment nulle et le calcul n'être pas intégré. Les mêmes situations d'échec se retrouveront en apprentissage professionnel ou au poste de travail. 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.

On estime à 8-10 % le nombre d'enfants *Dys* dans le monde et à 4 à 5 % le nombre d'enfants présentant des formes sévères. Si la France est exclue de ces données épidémiologiques, faute d'avoir étudié ce problème, on sait cependant que, pour l'année 1989-1990, et d'après les statistiques fournies par l'Éducation Nationale, 849 417 enfants ont intégré le COURS PRÉPARATOIRE (Cp). Si l'on se base sur ce qui est publié au JOURNAL OFFICIEL (Jo), 5 % d'entre eux 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. Une autre partie présentera des troubles modérés nécessitant aussi une prise en charge spécifique, alors que la dernière partie présentera des formes mineures ne nécessitant pas une telle prise en charge. On peut ainsi estimer à plus de 60 000 le nombre d'enfants entrant en Cp et nécessitant une prise en charge spécifique médico-éducative. Le devenir social de tels enfants, inconnu en France, est estimé à partir d'enquêtes réalisées à l'étranger.

Les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage, sous-groupe des *Dys*, sont actuellement bien répertoriés et sont reconnus en France depuis 1989. Ils rentrent en effet dans le cadre de l'arrêté du 9 janvier 1989, publié au BULLETIN OFFICIEL DE L'ÉDUCATION NATIONALE (Boen), qui fixe la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages à laquelle ils appartiennent. Cette nomenclature, inspirée étroitement de la CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS (Cidih) proposée par l'Oms, en suit les principes généraux et, en particulier, l'organisation selon trois axes : déficiences, incapacités, désavantages ; le *désavantage* est la traduction française du terme anglo-saxon *handicap*. Chaque terme est bien défini : ainsi, la *déficience* correspond à l'*aspect lésionnel du handicap*, l'*incapacité* correspond à l'*aspect fonctionnel du handicap* et le *désavantage* correspond à l'*aspect situationnel du handicap*. Les déficiences du langage et de la parole sont une *déficience des modes de communication (dont la communication orale ou écrite) lorsqu'elle n'est pas due à une déficience intellectuelle*. Le cadre des déficiences du langage et de la parole est défini au chapitre III. Il inclut les troubles du langage écrit et oral (rubrique n° 31) comprenant les *déficiences de l'expression verbale, de la com-*

préhension du langage écrit et verbal, de l'utilisation verbale voire gestuelle et la déficience de l'apprentissage du langage écrit ou parlé (rubrique n° 32) comprenant les troubles instrumentaux ou cognitifs(...), mais pas les troubles intellectuels.

Ainsi, un trouble du langage est une déficience qui peut être responsable d'une incapacité, l'incapacité de communication, pouvant entraîner un *désavantage* (traduction de *handicap*), telle une situation de non-intégration sociale.

Les enfants présentant des troubles langage oral ou écrit étaient donc reconnus par l'Éducation Nationale comme des enfants *désavantagés*, c'est-à-dire *handicapés* : en 1975, la **loi n° 75-634** précisait que les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale (...), la décision du type d'éducation étant prise par une commission créée à cet effet dans chaque département : la COMMISSION DÉPARTEMENTALE D'ÉDUCATION SPÉCIALE (Cdes).

Cette loi du **30/06/1975** affirmait donc sa priorité en faveur des personnes handicapées. Les principes et les modalités de la politique d'intégration qui en découlait étaient précisés dans la **circulaire n° 82/2 et 82-048** du 29/01/1982 intitulée *mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés*.

La **circulaire n° 83-082, 83-4 et 3/83/S** du 29/01/1983 relative à la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement, insiste sur l'importance des mesures de prévention dans le système intégratif et précise, 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.

Par la suite, la **loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486** du 10/09/1989 consacrait un chapitre relatif à l'intégration scolaire des enfants handicapés et prévoyait la création, à partir du 1er septembre 1990, d'INSTITUTS UNIVERSITAIRES DE FORMATION DES MAÎTRES (Iufm) dont les missions, domaines d'activités et compétences étaient bien définis et prévoyaient la *mise en œuvre de stratégies d'enseignement ou d'aides adaptées ou différenciées* où l'on attendait que l'enseignant *maîtrise les données actuelles concernant la connaissance des difficultés, atteintes, déficiences ou handicaps (...), comprenne les répercussions, sur le plan pédagogique, des difficultés, atteintes ou déficiences dans les domaines relationnel et cognitif, sache évaluer les capacités de l'élève (au plan cognitif, moteur, affectif), ses*

stratégies d'apprentissage (...), conçoive des stratégies d'apprentissage adaptées (...).

Outre cette mission d'enseignement spécialisé, l'enseignant devait prévenir les difficultés d'apprentissage et d'adaptation scolaires, promouvoir l'intégration scolaire et l'insertion sociale et professionnelle et enfin avait une mission de relation tant avec l'enfant ou les familles qu'avec d'autres professionnels.

Ces dispositions ne furent probablement pas appliquées, puisque la **note de service n° 90-023** du 25/01/1990 fût publiée au Boen(n° 6 du 08/02/1990) qui portait sur les recommandations et mesures en faveur des élèves rencontrant des difficultés particulières dans l'apprentissage oral et du langage écrit où il est clairement indiqué le type de prise en charge à adopter, la mise en place d'actions de formation continue en direction du personnel enseignant.

Les troubles du langage oral ou écrit, reconnus comme une affection handicapante, peuvent, depuis 1993, donner droit à l'attribution de l'ALLOCATION D'ÉDUCATION SPÉCIALE (Aes). Le montant de cet Aes est fixé selon le taux d'incapacité déterminé d'après un *guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées* publié à cet effet par le Cterhi via la **circulaire n° 93/36-B** du 23/11/1993 d'application du **décret n° 93-1216** du 04/11/1993 relative au guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, dont la date d'application devait être effective le 01/12/1993.

Le guide-barème donne les instructions relatives à la mise en œuvre du nouveau guide-barème à l'usage des Cdes et des COMMISSIONS TECHNIQUE D'ORIENTATION ET DE RECLASSEMENT PROFESSIONNEL (Cotorep) en s'appuyant sur les concepts proposés par l'Oms : *déficience, incapacité, désavantage*.

Le guide-barème se décrit comme un guide méthodologique dont le mode d'entrée se fait par type de déficience qui correspond à *toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique (...)*.

Le guide-barème précise ailleurs qu'il a été recherché la *prise en compte des difficultés que cette déficience engendre dans la vie quotidienne ou professionnelle car ceci conduit directement à la notion d'incapacité développée dans la Cidih (...)*.

Le guide-barème définit les troubles au chapitre IV dans le sous-chapitre II intitulé *troubles du langage et de la parole congénitaux ou acquis avant ou pendant l'acquisition de l'écriture et de la lecture*. Il fixe un taux d'incapacité, selon le degré de gravité de la déficience. La déficience légère concerne des *déficiences telles qu'une dysarthrie mineure sans autre trouble neurologique ou un retard simple du lan-*

gage ; la déficience moyenne concerne les déficiences du langage écrit ou oral perturbant les apprentissages notamment scolaires mais pas la socialisation ; la déficience importante concerne les troubles importants de l'acquisition du langage oral et écrit perturbant notablement les apprentissages et retentissant sur la socialisation ; la déficience sévère concerne des troubles sévères et définitifs de l'acquisition du langage oral et écrit rendant celui-ci incompréhensible ou absent.

CONSÉQUENCES

L'échec scolaire

Une étude de recherche INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (Inserm)/CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE (Chu) de 1994 portant sur le langage et le comportement de 2 059 élèves âgés de 3 ans 5 mois à 3 ans 8 mois révèle que les difficultés affectaient 13,9 % des cas. Elles étaient probables dans 6,3 % des cas et certaines dans 7,6 % des cas et 9,4 % des enfants étaient à surveiller.

En Gironde, le service de PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE (Pmi) du service des actions de santé de la DIRECTION SOLIDARITÉ GIRONDE (Dsg) a effectué, de janvier 1997 à décembre 1997, un test de dépistage des troubles du langage (*épreuve de repérage des troubles du langage* – Ertl 4) qui a été appliqué à des enfants nés en 1993 afin de repérer les troubles du langage. Les résultats révèlent que sur 12 427 enfants évalués, 1 481, soit 11,9 %, présentent des ce qui a été nommé *troubles du langage*, sans autre précision. Ces résultats ont-ils été suivis d'effets ?

Dans le Lot-et-Garonne, ce même test a été effectué de janvier à juin 1998 par les médecins de Pmi. Ainsi, 1 449 enfants de moyenne section maternelle ont été évalués : 131 soit 9 % ont eu une prescription de bilan orthophonique à but diagnostique ou rééducatif.

Des études longitudinales ont été appliquées à des sujets suspectés de troubles du langage oral ou écrit pour évaluer le niveau auditif, les capacités mnésiques et perceptives, l'orientation et la structuration spatio-temporelle et les performances de parole et de langage. Elles concernent des enfants de 9 à 11 ans, des collégiens de classe de 6^{ème} en cycle d'observation CO3 et des jeunes adultes âgés de 18 à 25 ans, réputés illettrés. Les résultats montrent que :

- ◆ Seuls, 8 à 10 % des enfants dépistés en difficulté ont bénéficié d'une prise en charge orthophonique ou psychopédagogique. Aucun de ces enfants n'a redoublé malgré, pour certains, un rendement scolaire moyen ou faible.

Ces déficiences sont appréciées à des taux respectivement inférieurs à 15 %, de 20 à 45 %, de 50 à 75 % et de 80 à 95 %, lesquels permettent l'attribution de diverses prestations selon le décret n°93-1216 du 04/11/1993. Le seuil de 50 % peut ouvrir droit à l'attribution, sous conditions, de l'Aes.

- ◆ Les autres, dépistés mais non traités, se retrouvent 4 à 5 ans plus tard, en échec scolaire patent. Ces derniers enfants présentent un tableau clinique particulier mais homogène avec de mauvaises perceptions visuelles ou auditives, des difficultés de mise en mémoire et d'évocation, des erreurs ou maladroites de l'orientation et de la structuration dans le temps et l'espace, un déficit langagier (lexique réduit, syntaxe peu expansée, récit mal structuré), une lecture difficile voire très mauvaise, une expression écrite perturbée, une communication verbale maladroite et une adaptation socio-culturelle difficile.

Ainsi, les collégiens de classe de 6^{ème} en cycle d'observation CO3, comme les adultes réputés illettrés, présentent le même tableau clinique avec les mêmes carences sur lesquelles se sont greffés des problèmes d'ordre psycho-affectif, social et familial. La conclusion générale émise était que ces divers sujets présentaient des carences structurales cognitives et linguistiques comparables et que, malgré la scolarisation obligatoire et les apports des divers milieux informatifs et culturels, ces carences semblaient se figer à un certain moment sans espoir apparent de les voir se compenser.

Dans un compte-rendu publié aux *entretiens de Bichat* en 1991, l'échec scolaire touche 30 % de la population scolarisée et, alors que 10 % d'une classe d'âge redouble le Cp, 93 % des redoublants n'atteignent jamais la seconde. On retrouve 50 % des élèves de fin de cinquième qui ont au moins une année de retard sur l'âge normal. On constate que 13 % de collégiens abandonnent l'école sans qualification ni diplôme. Dans le même compte-rendu, il apparaît que l'illettrisme concerne 5 à 6 millions de français et 20 à 25 % d'enfants entrent en sixième et ne savent pas lire. Notons surtout que 7 à 13 % d'une classe d'âge n'acquièrent jamais le langage écrit et se retrouvent en totalité dans le groupe des chômeurs de moins de 24 ans (travaux du GROUPE PERMANENT DE LUTTE CONTRE L'ILLETTRISME, 1984-1990).

Dans les documents de l'Unesco, de l'Ocde et de la Commission Européenne, l'expression qui tend à se généraliser comme l'équivalent international de la notion française d'échec scolaire est *besoins éducatifs spéciaux*. Une enquête récente de l'*EUROPEAN ASSOCIATION FOR SPECIAL EDUCATION*, effectuée à partir des statistiques fournies par chaque pays de l'Union Européenne, estime que 4 à 6 % de la population scolaire présentent des désordres ou des déficiences des apprentissages et relèvent de besoins éducatifs spéciaux. Inspirée par le Dsm IV, l'étude utilise l'expression *troubles développementaux spécifiques des apprentissages* et les termes de *dysphasie*, *dyslexie*, *dyspraxie*. Les troubles spécifiques du langage représenteraient 1/4 de l'échec scolaire.

Plus encore qu'au niveau international, les enfants *Dys* sont insuffisamment et mal diagnostiqués en France. Seuls les enfants atteints de troubles sévères du langage, ou du moins la plupart d'entre eux, ne restent pas dans le circuit ordinaire, mais même dans ce cas ils sont trop souvent mal diagnostiqués et ne sont donc pas pris en charge de façon adaptée. De plus, la plupart des enfants présentant des troubles spécifiques du langage, notamment des dyslexies, ont des difficultés dont la sévérité n'a pas imposé le placement dans un circuit spécialisé. C'est en prenant en compte ces enfants que, dans certains pays, on estime que près de 5 % de la population scolaire est concernée.

Depuis 1989, la majorité des élèves bénéficient d'évaluations en lecture et en calcul à l'entrée du cycle 3 de primaire (COURS ÉLÉMENTAIRE DE DEUXIÈME ANNÉE — Ce2) et en 6^{ème} des collèges. D'après la DIRECTION DE L'ÉVALUATION ET DE LA PROSPECTIVE (maintenant DIRECTION DE LA PROSPECTIVE ET DU DÉVELOPPEMENT) du ministère de l'éducation nationale qui traite et analyse les résultats, une proportion reste à peu près constante : de 5 à 8 % des élèves de 6^{ème} sont en grande difficulté scolaire et ne maîtrisent les bases ni en lecture ni en calcul. Comme la majorité des élèves accueillis dans le système spécialisé ne participe pas à ces évalua-

L'illettrisme

L'illettrisme est un concept créé par la France et pour les français défini comme le fait de ne pas savoir assez lire, écrire et calculer, par rapport à un minimum estimé indispensable. L'Unesco appelle *illettrés* les adultes et jeunes qui ont été scolarisés et qui n'ont pas acquis la lecture ou en ont perdu la pratique au point de ne plus pouvoir comprendre un texte simple en rapport avec leur vie quotidienne.

L'illettrisme touche 21,8 % de la population, exposant 4 à 12 fois plus l'individu au chômage que les autres et par là, à l'exclusion : *les illettrés sont exclus parce qu'ils ne peuvent pas lire mais aussi, ils ne peuvent pas lire parce qu'ils sont exclus* (rapport au

tions, on peut ajouter environ 2 % à cette fourchette, ce qui donne un pourcentage de 7 à 10 % d'élèves ne maîtrisant pas, selon les critères du ministère de l'éducation nationale, les connaissances de base à l'entrée en sixième. Des pourcentages un peu plus élevés sont observés en Ce 2.

Si l'on se rappelle que ces chiffres concernent l'échec scolaire toutes origines confondues et si on les compare aux données précédentes et à la littérature spécialisée, il apparaît qu'un pourcentage d'environ 1 % de la population scolaire serait plausible pour les troubles du langage gravement invalidants pour la poursuite d'une scolarité proche de la normale. En comptant des déficits plus « légers » mais pouvant également obérer les apprentissages scolaires, notamment dans un environnement familial ou pédagogique n'assistant pas suffisamment l'enfant, on pourrait atteindre voire dépasser les 5 % évoqués plus haut.

Il n'en reste pas moins que les enfants qui n'acquièrent jamais le langage écrit (entre 5 et 10 % de population scolaire) se retrouve 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.

Le coût de ces carences (*rapport Andrieu, CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL, 1987*) frôlerait 100 milliards de francs (15 milliards d'euros) par an, dont :

- ◆ 60 milliards de francs (9 milliards d'euros) sont consacrés aux 200 000 jeunes qui sortent chaque année du système scolaire et qui sont orientés vers des formations diverses ;
- ◆ 25 milliards de francs (3,81 milliards d'euros) sont consacrés au seul redoublement ;
- ◆ 8 milliards de francs (1,22 milliards d'euros) correspondent au surcoût entraîné par les prolongations de scolarité et l'ensemble des formations.

Premier ministre sur les illettrés en France, 1984). *L'école française produit un illettré sur six (...), elle produit plus d'illettrés que de diplômés de l'enseignement supérieur*, écrivait François Bayrou, en précisant que *sur 10 enfants redoublant l'école primaire, 34,4 % sont en échec dès le Cp, et 53 % Cp et [COURS ÉLÉMENTAIRE DE PREMIÈRE ANNÉE] Ce 1 réunis.*

L'illettrisme connaît des causes médicales : des enfants présentant des troubles du langage écrit deviendront des adultes illettrés, faute d'une prise en charge adaptée. En effet, une étude publiée dans *Santé Publique* en 1998 fut pratiquée de décembre 1996 à avril 1997 en Indre-et-Loire sur une popula-

tion de jeunes de 16 à 25 ans, totalement scolarisés et fréquentant des organismes d'insertion et de formation partenaires de l'INSTITUT RÉGIONAL POUR LA SANTÉ (IRSA). Les 89 jeunes évalués présentaient une intelligence normale, étaient indemnes de toute tare visuelle ou auditive ou de trouble affectant la production de la parole. Les résultats montrent que 32 jeunes, soit 36 % sont des lecteurs habiles, et que les 57 autres, soit 64 %, étaient en difficulté de lecture sans que l'on ne note de différence sur le mode de vie. Les résultats aux épreuves phonologiques et aux tests de lecture ont montré que la dyslexie de développement expliquait le retard d'acquisition pour 32, soit 56 %, des jeunes en difficulté. Ainsi, 32 jeunes, soit 36 %, de la population étudiée ici, présentait une dyslexie de développement avec un déficit de lecture patent, l'âge d'acquisition moyen étant de 8 ans 9 mois en déchiffrement et de 8 ans 10 mois en compréhension. L'anamnèse scolaire révèle chez eux une

QUELS SONT LES PROBLÈMES ?

A. Dépistage (rare et non systématique) et **diagnostic** (très peu d'unités de consultation) à apporter aux enfants *Dys*. Il s'agit au départ d'un problème de santé publique, tel que le précise le Hscp dans sa revue *Adsp*, parue en mars 1999. Il s'agit aussi d'un problème à caractère social, les enfants ne pouvant entrer dans les apprentissages se retrouvent en situation d'échec scolaire. Il s'agit donc d'un problème médico-social.

B. Soins à apporter aux enfants et donc de leur orientation. En effet, de graves dysfonctionnements ont été rapportés par le Haut Comité de la Santé Publique et par l'INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES (IGAS) concernant leur orientation vers des structures qui leur sont totalement inadaptées. Exclue de l'école, ils vont se retrouver dans des « voies de garage » inopérantes ou dans des « instituts » fréquentés par des cas sociaux, des enfants agressifs, d'autres psychotiques ou névropathes, des déficients intellectuels... Ils deviendront chômeurs, avec toujours l'incapacité à maîtriser les bases de la lecture, de l'écriture et du calcul. De telles orientations ont des conséquences dramatiques et sont particulièrement onéreuses.

Exemples

Parfois, avant même de présenter des troubles des acquisitions scolaires, c'est un problème psychologique, un trouble du comportement, qui paraissent dominer le tableau. Ce peut être le cas d'un enfant qui a un trouble spécifique du développement de la parole et du langage (dysphasie développementale) et qui ne peut « communiquer » comme les autres enfants qu'il côtoie quotidiennement. Il présentera, en conséquence, un trouble des acquisitions scolaires. Si l'on n'y prend garde, le diagnostic principal sera celui de trouble du comportement et l'enfant

fréquence significativement plus importante de redoublements en Cp (51,7 %).

Ce constat était à rapprocher, pour ces jeunes, d'antécédents de difficultés d'apprentissage de la lecture significativement plus important que le reste de la population.

Par ailleurs, les pourcentages de scolarisation en classe spéciale étaient superposables à ceux des redoublements en Cp (53,1 %). Ces difficultés spécifiques d'apprentissage du langage écrit constituent un déterminant fondamental de la précarisation et sont un puissant producteur de handicap socio-économique : un âge d'acquisition lexicale moyen de 9-10 ans compliquent terriblement les tâches de la vie quotidienne et plus encore celles liées à la recherche d'un emploi.

pourra être orienté vers un hôpital de jour ou vers un institut de rééducation, structures inadaptées à son état.

Parfois, il s'agit d'un enfant présentant un trouble de l'attention majeur associé à un trouble des acquisitions scolaires. Un test de QUOTIENT INTELLECTUEL (Qi) pratiqué pourra révéler un effondrement QUOTIENT INTELLECTUEL DES PERFORMANCES (Qip) par rapport au QUOTIENT INTELLECTUEL VERBAL (QIV) qui est normal et, si l'on n'y prend garde, le diagnostic de déficience intellectuelle est apporté sans autre complément d'information. L'enfant pourra alors être orienté vers un INSTITUT MÉDICO-ÉDUCATIF (Ime), structure totalement inadaptée à son état.

Pour tenter d'éviter ces orientations hasardeuses, un décret de novembre 1999 va créer des groupements dits *Handiscol*, à propos desquels il faut émettre des réserves et suggérer, au sein de ces groupements, la présence de professionnels médicaux et paramédicaux, spécialistes des troubles du langage.

C. Structures d'accueil de ces enfants en vue de pratiquer un diagnostic et d'adopter une prise en charge adéquate. Celle-ci doit être multidisciplinaire dans les cas sévères associant rééducation orthophonique, neuropsychologique et psychomotrice, pédagogie spécifique et psychothérapie de soutien. C'est ce qui se pratique couramment chez nos voisins européens, depuis longtemps.

Ces enfants nécessitent donc qu'il existe un partenariat étroit entre les professionnels de l'éducation nationale et ceux de la santé. Ce n'est pas encore le cas en France de par l'absence de lien entre le champ éducatif et le champ médical.

Cependant, depuis la rentrée 1999 et, en bonne partie grâce à une pression médiatique (dont un repor-

tage dans *Envoyé Spécial* sur France 2 en septembre 1999), une commission interministérielle fut mise en place par Ségolène Royal pour tenter de résoudre ce problème. Un rapport, rendu en février 2000 publié seulement en juillet 2000, a présenté des recommandations qui s'inscrivent dans le cadre à la fois de la politique éducative de l'éducation nationale, dont

l'adaptation et l'intégration scolaires constituent l'un des objectifs, et d'une politique de santé publique.

De même, un groupe de travail piloté par la direction de l'offre de soins, a remis à Dominique Gillot un rapport sur le sujet.

POURTANT, CES TROUBLES SONT CONNUS DEPUIS LONGTEMPS

À cet effet, on se reportera utilement aux textes officiels qui suivent :

Proposition de loi n° 1044, tendant à la reconnaissance et à la prévention des difficultés spécifiques d'apprentissage, déposée à la première session ordinaire de l'Assemblée nationale de 1987-1988 par les membres du groupe socialiste et apparentés.

Arrêté du 09/01/1989, publié au Boen, qui fixe la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (traduction française du terme anglais *handicap*) à laquelle les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage appartiennent.

Note de service n° 90-023 (28/02/1990) portant sur les recommandations et mesures en faveur des élèves rencontrant des difficultés particulières dans l'apprentissage du langage oral et du langage écrit (Boen n° 6 du 08/02/1990).

Décret n° 93-1216 du 04/11/1993 et circulaire n° 93/36-B du 23 novembre 1993 relatifs au Guide-Barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées. Éditions du Cthnerhi.

Circulaire n° 94-213 du 25/07/1994 concernant l'utilisation du guide barème (Boen n° 31 du 01/09/1994).

Question et réponse Assemblée nationale, publiées au JOURNAL OFFICIEL DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE (Joan) n° 34, 13/10/1997. Reconnaissance des troubles comme d'origine neurologique par le secrétariat d'état à la Santé, lesquels troubles sont effectivement liés à une altération du système cognitif et non à une affection psychiatrique ou un trouble d'ordre psychologique. On estime à 8-10 % le nombre d'enfants présentant des troubles du langage dans le monde ; on estime à 4 à 5 % le nombre d'enfants présentant des formes sévères.

Circulaire de novembre 1998 instaurant des programmes personnalisés d'aide et de progrès pour les élèves ayant des difficultés scolaires graves et qui mettait l'accent sur la détection de la dyslexie et les réponses à apporter à ce trouble.

Dossier publié par le Hesp portant sur les troubles des apprentissages, mars 1999.

Question orale à l'Assemblée nationale, réponse de Bernard Kouchner, mai 1999.

Question au Sénat, réponse de Claude Allègre, juin 1999.

Question orale à l'Assemblée nationale, réponse de Jack Lang, 21 juin 2000.

Proposition de loi n° 1906 relative au dépistage systématique des enfants atteints de troubles entraînant des difficultés d'apprentissage de la lecture et de l'écriture (Christian Kert, député des Bouches-du-Rhône).

Publication *Les troubles d'apprentissage chez l'enfant, un problème de santé publique ?* dans la revue trimestrielle du Hesp, *Adsp*, n° 26, mars 1999, p. 23-66.

Communiqué de Madame Ségolène Royal du 09/09/1999 décidant de confier à un Inspecteur d'académie, Monsieur Jean-Charles Ringard, la responsabilité d'animer un groupe de travail sur les dyslexies, les dysphasies et les troubles d'apprentissage et dans le but d'améliorer la scolarisation des jeunes enfants souffrant de troubles d'apprentissage.

Note de Madame Ségolène Royal du 22/09/1999 portant sur les travaux du groupe de travail sus-cité et précisant, entre autres, l'apparition de recommandations relatives à l'articulation entre éducation et soins.

Rapport sur les troubles de l'apprentissage du langage, *À propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique* par Monsieur Jean-Charles Ringard, inspecteur d'académie, février 2000 (disponible sur <http://www.sante.gouv.fr> et sur <http://www.education.gouv.fr>).

Groupe de travail mis en place au secrétariat d'état à la santé et piloté par la direction de l'offre de soins, juin 2000.

Rapport du groupe de travail du secrétariat d'état à la santé remis à Dominique Gillot, octobre 2000.

Plan d'Action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage, remis en mars 2001 à Mon-

sieur Jack Lang, ministre de l'éducation nationale, à Monsieur Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, et à Madame Dominique Gillot, secrétaire d'état aux personnes âgées et aux personnes handicapées.

Rapport de l'Igas / INSPECTION GÉNÉRALE DE L'ÉDUCATION NATIONALE (Igen) intitulé *Enquête sur le rôle des dispositifs médico-social, sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage*, janvier 2002 par Mmes Anne-Chantal

IL EXISTE UN CADRE LÉGISLATIF

Loi n° 75-534 du 30/06/1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Décret n° 75-1166 du 15/09/1975 définissant les composition et fonctionnement des Commissions de l'Éducation Spéciale et des Commissions de Circonscription (JO du 04/011977).

Circulaires n° 82-2 et 821-048 du 29/01/1982 concernant la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés.

Circulaires n° 83-4, 83-082, 83-4, 3-83S du 29/01/1983 relative à la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement (Boen n° 8 ; 24/02/1983).

Circulaire n° 85-302 du 30/08/1985 concernant l'organisation des examens publics pour les candidats handicapés physiques, moteurs ou sensoriels (Boen n° 31 ; 12/09/1985).

Arrêté du 09/01/1989 adoptant une nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (Boen n° 8 ; 23/02/1989).

Loi n° 89-486 d'orientation sur l'éducation du 10/07/1989 (Boen Spécial du 31 août 1989).

Circulaire du 30/10/1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents par les établissements et services d'éducation spéciale (Boen n° 45 ; 14/12/1989) :

- déficients intellectuels ou inadaptés, n° 89-17,
- handicapés moteurs, n° 89-18,
- polyhandicapés, n° 89-19.

Note de service n° 90-023 du 25/01/1990, recommandations et mesures en faveur des élèves rencontrant des difficultés particulières dans l'apprentissage du langage oral et du langage écrit (Boen n° 6 ; 08/021990).

Rousseau-Giral et Hélène Strohl, membres de l'Igas, Mmes Catherine Bizot, Yveline Ravary et M. Bernard Gossot, membres de l'Igen.

On lira également :

Article *Les enfants Dys en France* dans la revue *Le Pédiatre*, revue de l'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire, janvier-février 2000, Tome XXXVV, n° 176, p. 24-28.

Circulaire n° 90-039 du 15/02/1990 concernant les projets d'école (Boen n° 9 du 01/03/1990).

Circulaire n° 90-082 du 09/04/1990 concernant la mise en place et l'organisation des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Boen n° 16 ; 19/04/1990).

Circulaire n° 90-083 du 10 avril 1990 concernant les missions des psychologues scolaires (Boen n° 16 ; 19 avril 1990).

Circulaire n° 90-091 du 23/04/1990 relative à l'éducation spécialisée et l'intégration scolaire des enfants ou adolescents handicapés, nouvelles annexes XXIV au décret du 9 mars 1956 (Boen n° 9 ; 10/05/1990).

Circulaire n° 91-302 du 18/11/1991 sur l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés (Boen n° 3 ; 16/01/1991).

Circulaire n° 91-304 du 18/11/1991 sur la scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire créant les CLASSES D'INTÉGRATION SCOLAIRE (Clis) (Boen n° 3 ; 16-1-91).

Circulaire n° 91-303 du 18/11/1991 sur la scolarisation des enfants et adolescents handicapés accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire ou social (Boen n° 3 ; 16 janvier 1991).

Décret n° 93-1216 du 04/11/1993 et circulaire d'application n° 93-36-B du 23/11/1993 relatifs au guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (Éditions du Ctnerhi).

Circulaire n° 94-213 du 25/07/1994 concernant l'utilisation du guide-barème (Boen n° 31 ; 1er septembre 1994).

Circulaire n° 94-4 du 22/03/1994 relative à l'organisation des examens et concours au bénéfice des étudiants handicapés (Boen n° 14 ; 07/04/1994).

Circulaire n° 95-124 du 17/05/1995 concernant l'intégration des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée (Boen n° 21 ; 25/05/1995).

Circulaire de novembre 1998 instaurant des programmes personnalisés d'aide et de progrès pour les élèves ayant des difficultés scolaires graves et qui mettaient l'accent sur la détection de la dyslexie et les réponses à apporter à ce trouble.

Circulaire n° 2001-144 du 11/07/2001 concernant l'accueil des élèves handicapés (rentrée scolaire 2001) (Boen n° 30 du 26/07/2001).

LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE EST INADAPTÉE

Dans bien d'autres pays, les enfants ou adolescents présentant ces troubles bénéficient de structures et d'aménagements particuliers tout au long de leur formation et pour la passation de leurs examens. Dans notre pays, il n'en est pas de même et la situation des enfants *Dys* y est catastrophique, malgré un consensus international qui consiste à faire de leurs troubles une catégorie à part.

Ces enfants étant dans leur grande majorité non diagnostiqués ou reconnus comme tels, on peut conjecturer qu'ils se répartiront tant dans le secteur spécialisé hors et dans l'éducation nationale que dans le circuit ordinaire ou adapté, où ils feront sans doute partie des élèves « qui ne suivent pas bien » ou « qui ne sont pas bons » dans telle(s) ou telle(s) matière(s) ou que l'on trouve dans le *petit groupe d'élèves (qui) résistent à l'entrée dans les apprentissages malgré les interventions des membres du réseau et/ou les aides extérieures* [Igen, *Les réseaux d'aides Spécialisées aux élèves en difficulté. Examens de quelques situations départementales*, CENTRE NATIONAL DE DOCUMENTATION PÉDAGOGIQUE (Cndp) Paris 1997 ; p. 42].

En effet, il n'est pas prévu de centres d'évaluation ni de structures médico-rééducatives adaptées tout simplement parce que ces troubles ne sont pas identifiés. Quand un enfant est en *difficulté* scolaire, lorsqu'il présente des *troubles du comportement* dérangeant la classe, l'instituteur voire le directeur peuvent s'adresser au RÉSEAU D'AIDE SPÉCIALISÉ AUX ÉLÈVES EN DIFFICULTÉ (Rased), dont relève l'école.

Un maître *spécialisé* ou un psychologue scolaire intervient pour concevoir avec l'instituteur, 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. Il peut aussi sai-

Circulaire n° 2002-024 du 31/01/2002 concernant la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit (MENBO200174C).

sir la Cdes à la recherche de la meilleure prise en charge possible.

La Cdes a été créée par le **décret n° 75-1166** du 15/12/1975 et les **circulaires ministérielles** du **22/04/1976** et du **13/05/1976** relatifs à la composition et au fonctionnement de ces commissions, ainsi que par la circulaire technique de la CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE (Cnam) du 15/06/1976 relative à la mise en place des Cdes. Elle peut orienter un enfant ou un adolescent en difficulté d'apprentissage dans une des structures mises en place par l'éducation nationale. Cette commission peut déléguer pour 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).

Ces commissions existent dans chaque département. Elles sont compétentes 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 :

1°. Orienter les enfants et adolescents vers les établissements ou les services dispensant l'éducation spéciale correspondant à leurs besoins tels les SECTIONS D'ÉDUCATION SPÉCIALE (Ses) d'un établissement scolaire voire les INSTITUTS MÉDICO-PÉDAGOGIQUES (Imp) avant 14 ans ou les INSTITUTS MÉDICO-PROFESSIONNELS (Impro) après 14 ans.

2°. Statuer sur l'attribution de l'Aes par les CAISSES D'ALLOCATIONS FAMILIALES (Caf). Cette Aes est attribuée selon les données du certificat médical sur lequel figure, à la page 2, 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.

Rappelons que chaque commission comprend douze membres. L'équipe technique de la Cdes comprend un psychiatre, un psychologue, un pédiatre, un médecin conseil de la sécurité sociale, un enseignant spécialisé, un éducateur spécialisé, une assistante sociale. Cette équipe instruit les dossiers et prépare les décisions de la commission plénière, qui comprend :

- trois personnes proposées par le directeur départemental des affaires sanitaires et sociales (dont lui-même et au moins un médecin),

- trois personnes proposées par l'inspecteur d'académie (dont lui-même),

- trois représentants des organismes d'assurance maladie et d'allocations familiales,

- une personne responsable d'un ou plusieurs établissements privés accueillant des enfants, handicapés,

- deux personnes qualifiées, sur proposition des associations de parents d'élèves et des associations de familles d'enfants ou adolescents handicapés.

Le pouvoir de décision est relatif. 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 03/06/1976.

L'absence de professionnels des troubles du langage au sein de cette commission peut s'expliquer : quand les Cdes ont été créées, ces troubles n'étaient pas connus en France. Ainsi, quand un enfant présentait un trouble du langage, celui-ci était mis sur le compte d'une déficience intellectuelle ou d'une affection psychiatrique, et l'enfant était orienté vers des structures qui apparaissaient adaptées à l'époque.

Quand un enfant *Dys* est en situation d'échec scolaire, il peut être orienté dans le secteur éducatif ou médico-éducatif, parfois même aussi vers le secteur sanitaire (hôpitaux de jour des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile).

Les filières proposées par l'éducation nationale et visant à faciliter l'intégration scolaire des élèves handicapés sont multiples : pour le primaire, le Rased, les Clis ; pour le secondaire des **SECTIONS D'ENSEIGNEMENT GÉNÉRAL ET PROFESSIONNEL ADAPTÉ (Segpa)**, des **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 (**circulaire n° 90-082** du 09/01/1990), 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), option G, des instituteurs spécialisés chargés de l'enseignement et de l'aide pédagogique auprès des enfants en difficulté à l'école pré-élémentaire et élémentaire, titulaires du Capsais, option E, lorsqu'ils exercent leurs fonctions dans une des classes d'adaptation (comprenant au maximum 15 élèves), ou sont responsables de regroupements d'adaptation. Peut-être faudrait-il intégrer une orthophoniste à ce réseau ?

Les Rased sont les descendants directs des **GROUPES D'AIDE PSYCHOPÉDAGOGIQUE (Gapp)** qui avaient pour objectif d'éviter que les enfants n'accumulent des retards scolaires en les conduisant en classe de perfectionnement avec un diagnostic, discutable, de déficience intellectuelle. Dans un rapport de l'**INSTITUT DE RECHERCHES SUR L'ÉCONOMIE DE L'ÉDUCATION** datant de 1987, leur efficacité fut nettement mise en cause. L'auteur concluait : *cette étude permet de douter des vertus des rééducations Gapp en Cp dans la dimension des carrières scolaires. Elle permet aussi d'illustrer de façon manifeste les effets d'étiquetage véhiculés par l'institution de rééducation.*

Les Clis sont nées de l'application de la circulaire n° 91-304 du 18/11/1991. 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 pas prévu de Clis pour les enfants *Dys*, leur trouble étant pourtant reconnu par l'éducation nationale depuis 1989. C'est dire que ces troubles n'ont probablement pas été dépistés ni diagnostiqués ou plutôt diagnostiqués autrement.

Les Segpa sont issus de la **circulaire n° 96-167** du 20/06/1996. 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'Oms, se traduisent par des incapacités et des désavantages tels qu'ils peuvent être décrits dans la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (**arrêté du 09/01/1989**). Les enseignements sont assurés principalement par des spécialisés ou 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. On peut donc se demander comment un instituteur, même spécialisé, peut rééduquer à lui seul d'authentiques troubles du langage, qui nécessitent une rééducation spécifique.

Les Upi permettent les regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental (**circulaire n° 95-125** du 17/05/1995).

Les établissements médico-sociaux comprennent les Imp, les Impro, 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) et les Cmpp. 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'intégration 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 QUINQUIES du **décret du 9/03/1956** modifié par le **décret du 27/10/1989** et la **circulaire du 30/10/1989** :

1°. L'annexe XXIV concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant des déficiences 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. 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 Ir.

2°. L'annexe XXIV BIS concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant une déficience motrice congénitale ou acquise.

3°. 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.

4°. L'annexe XXIV QUATER concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant une déficience auditive grave.

5°. L'annexe XXIV QUINQUIES concerne les établissements et services prenant en charge les enfants et adolescents présentant une déficience visuelle grave ou une cécité.

Les Camsp et les Cmpp sont des structures de dépistage et de soins ambulatoires pour enfants in-

adaptés et handicapés. Les Camsp ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants de 0 à 6 ans présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux. Ils sont souvent rattachés aux Cmpp qui continuent la prise des enfants après 6 ans et ils peuvent fonctionner dans les mêmes locaux.

Le Cmpp a des conditions techniques d'agrément et de fonctionnement définies par l'annexe XXII du **décret du 9/05/1956**. Il a pour rôle le diagnostic et le traitement des enfants inadaptés mentaux dont l'inadaptation est liée à des troubles neuropsychiques ou à des troubles du comportement, susceptible d'une thérapeutique médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou d'une rééducation psychothérapique ou psycho-pédagogique sous autorité médicale. Les décisions de prise en charge en Cmpp relèvent des avis émis par par les médecins conseils au niveau des centres de sécurité sociale concernés. Le rôle des Cmpp n'est pas, d'après les textes, d'évaluer et de traiter les enfants et adolescents **non** inadaptés mentaux et présentant des dysfonctionnements neuropsychologiques à l'origine de troubles du langage oral et écrit, reconnus comme troubles d'origine neurologique (Joan n° 34, 13/10/1997), engendrant des affections d'apprentissage scolaires et regroupant des affections classées par l'Oms dans le Cim 10. Certains Cmpp, cependant, semblent s'attacher à proposer un schéma thérapeutique en rapport avec l'affection.

Parmi les structures proposées en formation professionnelle, il existe les CENTRES DE FORMATION DES APPARENTIS (Cfa), les ATELIERS PÉDAGOGIQUES PROTÉGÉS (App) et les CENTRES D'AIDE PAR LE TRAVAIL (Cat).

Dans les textes, tout semble être prévu mais la grande majorité des enfants *Dys* n'ont pas de diagnostic en tant que tel et vont être orientés de manière inadéquate.

Pourtant, les troubles spécifiques d'apprentissage étaient déjà connus dès 1987. En effet, une proposition de loi (n° 1044) *tendant à la reconnaissance et à la prévention des difficultés spécifiques d'apprentissage* avait été déposée à la première session ordinaire de l'Assemblée nationale de 1987-1988 par les membres du groupe socialiste et apparentés (dont Edmond Hervé, Lionel Jospin, Édith Cresson, Georgina Dufoix, Roland Dumas, Catherine Trautmann...). L'exposé des motifs précisait que *plus de 10 % des enfants scolarisés supportent un handicap qui les conduit vers l'échec scolaire puis, souvent, vers l'échec social. Ces quelques 250 000 enfants, intelligents comme les autres, de toutes les composantes de la société, souffrent d'un mal qui ne se voit pas (...) leur handicap est de supporter des troubles spécifiques d'apprentissage (...)*.

Les auteurs précisaient, entre autres, que devait être instauré un dépistage pour déceler l'existence de facteurs de risques dès la maternelle, au cours du pri-

maire, en secondaire, qu'il fallait prendre 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 traitement rééducatif en cohérence avec l'enseignement dispensé en milieu scolaire. Ils 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.

Cette loi ne sera pas votée pour défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus. Quoiqu'il en soit, on peut se demander pourquoi leurs auteurs n'ont pas réitéré leur demande.

Nous sommes en 2005 et nous en sommes toujours au même point : absence de d'information et de formation des professionnels concernés, errements ou absences de diagnostic, échec scolaire, orientations hasardeuses et inadaptées des enfants affectés, illettrisme, chômage, exclusion...

Il existe donc un grave problème de santé publique :

- ◆ qui affecte chaque année 4 à 6 % de la population d'enfants qui nécessitent des besoins éducatifs spéciaux voire une prise en charge médico-éducative spécifique ;
- ◆ qui est encore méconnu par des professionnels concernés.

1°. Aucun enseignement concernant ces troubles n'est dispensé à ce titre tant dans facultés de Médecine que dans Iufm. Les enseignants ne sont ni formés ni informés, les médecins généralistes, les pédiatres n'ont jamais entendu parler de tels troubles au cours de leurs études, les psychiatres et psychologues assimilent, dans leur grande majorité, ces troubles à des problèmes socio-affectifs.

À l'occasion du troisième colloque international de l'UNION NATIONALE FRANCE DYSLEXIE (Unfd), en janvier 1991, au ministère de la santé, a été 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'a pratiquement pas eu de suites.

En janvier 1994, a eu lieu le quatrième colloque international européen de l'Unfd avec pour thème *troubles d'apprentissage, langage oral et écrit, reconnaissance et prise en charge précoce*. 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.

2°. Le dépistage systématique de troubles du langage n'est quasiment pas développé, alors que l'on sait que le repérage de tels troubles est possible bien avant l'âge de quatre ans par le médecin de l'enfant via des tests précoces (6 mois à 30 mois).

3°. Les familles ne savent quel chemin suivre. Il faut en moyenne 3,5 ans à une famille pour obtenir un diagnostic de trouble du langage, quand cette famille fait effectivement l'effort de recherche du diagnostic, car c'est un véritable « parcours du combattant ». L'enfant pourra alors espérer avoir une prise en charge plus ou moins adaptée. Sinon, on se trouve dans le cas des enfants qui peuplent les Cmpp ou autres institutions où ils n'ont rien à faire, cohabitant avec des enfants et adolescents atteints de pathologies lourdes psychiatriques, déficients intellectuels, polyhandicapés...

4°. Il faut de trois à six mois pour obtenir un diagnostic à l'hôpital par manque d'unités de consultation.

5°. Il y a carence de structures médico-éducatives adaptées à ce type de trouble. Une fois le diagnostic fait, se pose le problème de l'orientation pour laquelle l'éducation nationale ne propose rien, malgré les textes, faute de moyens et de compétences.

La grande majorité des enfants *Dys* n'ont pas de diagnostic en tant que tel et vont être orientés de manière inadéquate.

En ce qui concerne l'éducation nationale, des enfants sont orientés vers des Clis. Ces Clis répondent certes à un souci d'intégration scolaire d'enfants handicapés, mais les Clis 1 (déficiences mentales) sont de véritables classes « fourre-tout » accueillant aussi bien des enfants sans retard scolaire mais avec des troubles du comportement que des enfants trisomiques, voire des enfants psychotiques ou des enfants ne maîtrisant pas bien le français.

Le résumé du rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés publié conjointement en mars 1999 par l'Igas et par l'Igen révèle de grandes insuffisances dans le fonctionnement des institutions et dans la prise en charge des enfants et adolescents handicapés. On note un retard dans le dépistage des troubles et *ces enfants, dont le handicap sera véritablement pris en compte quand ils auront douze ans ou plus, poursuivent une scolarité ordinaire dont on ne peut dire qu'elle constitue une bonne intégration scolaire et la compréhension de l'importance numérique de l'intégration scolaire est également faussée par le mauvais emploi de ca-*

tégories administratives (comme celui des Clis) auquel s'ajoutent des défauts dans la collecte des informations. De plus, il est noté que le développement de l'intégration scolaire est souhaitable avec le soutien des services médico-sociaux. Le constat fait sur l'intégration scolaire révèle que l'intégration scolaire est encore aujourd'hui peu développée sur l'ensemble du territoire. Dans les pratiques, elle n'apparaît pas comme un droit, mais plutôt comme une tolérance qui n'est pas répandue uniformément dans l'ensemble des établissements scolaires. Freinée par les préjugés, les peurs et le refus des responsabilités qu'elle entraîne, l'intégration scolaire se développe dans certains établissements, notamment ceux qui accueillent des dispositifs spécialisés, les Clis dans le premier degré, et les Upi dans le second degré. Cependant d'autres établissements restent prudemment en dehors de cette évolution et continuent à opposer des refus aux demandes émanant des parents ou des établissements spécialisés. Par ailleurs, l'intégration scolaire reste un processus fragile soumis à la bonne volonté des directeurs d'établissements ou des enseignants et qui entraîne des ruptures de scolarité pour des jeunes déjà intégrés et la non-accessibilité des bâtiments scolaires multiplie les occasions d'exclusion du milieu scolaire ordinaire. Il est indiqué aussi que l'augmentation qualitative et quantitative de l'intégration scolaire nécessite que les cloisonnements qui perdurent entre les deux administrations concernées soient levés et qu'il soit porté remède aux nombreux dysfonctionnements au sein des dispositifs.

Concernant les niveaux des enseignants, il apparaît que la formation des enseignants est régulièrement mise en cause. Lorsqu'il s'agit des enseignants accueillant les élèves handicapés en intégration dans les classes ordinaires, elle est notoirement insuffisante pour les maîtres exerçant dans le premier degré et quasi absente pour les professeurs du second degré. Cette observation vaut également pour les directeurs d'école, les chefs d'établissements et les corps d'inspection, notamment, pour les inspecteurs qui interviennent dans le second degré. La formation des personnels exerçant dans les classes, structures et établissements spécialisés présente des caractéristiques légèrement différentes mais révèle également des insuffisances. Il est noté ensuite qu'il faut un développement quantitatif des formations spécialisées car il existe une situation difficilement acceptable de carence en maîtres spécialisés mais qu'il faut aussi une amélioration qualitative de la formation des enseignants ces formations présentent des insuffisances et ne paraissent pas toujours adaptées aux besoins réels des jeunes handicapés.

S'agissant de l'orientation des enfants et adolescents handicapés il est relevé que la Cdes est une simple chambre d'enregistrement de décisions prises en amont. L'audition des parents est statistiquement exceptionnelle, les parents qui le demandent étant reçus au préalable par les équipes techniques. En

outre, dans certains départements, les dossiers n'arrivent devant la Cdes qu'après que les enfants ont déjà été admis dans un établissement et presque partout, les décisions sont prises par bordereaux ou signées par liste sans vérification, dossier par dossier, de l'adéquation de l'orientation aux besoins des enfants.

La suite de ces constatations est surprenante et la mission a constaté sur le terrain des cas de dysfonctionnements graves : retour à la maison d'enfants handicapés sans solution de prise en charge, déscolarisation d'adolescents atteints de troubles de la conduite et du comportement, inadéquations dans les placements en établissements médico-sociaux, absence ou extrême faiblesse de la scolarité dans certains établissements sans que le handicap des enfants accueillis puisse le justifier, internat d'enfants handicapés, loin de leur domicile, en établissement dans des cas où la rupture avec le milieu familial n'est pas recherchée à des fins de protection du mineur. Les Cdes sont par ailleurs dans l'ignorance des prises en charge d'enfants handicapés dans des établissements sanitaires (...) dans la mesure où elles n'examinent pas les admissions dans ces établissements et qu'aucune procédure formalisée de transmission d'informations de cette nature n'a été observée dans les départements visités.

Suivent une série de recommandations dont la relance de la politique d'intégration scolaire, un état des lieux exhaustif de la situation des élèves handicapés et des dispositifs d'accompagnement spécialisé, une clarification de la situation des Clis, une amélioration des conditions de l'enseignement général et professionnel passant par un développement de la formation initiale des enseignants à tous les niveaux et par la révision des formations spécialisées, l'examen individuel des besoins éducatifs spécifiques de chaque enfant handicapé et le rôle central de la Cdes en matière d'orientation, la responsabilité de l'état en la matière devant être assumée.

En conclusion, les auteurs se réfèrent à la charte de Luxembourg de novembre 1996 qui est le fondement de la politique européenne en matière d'intégration scolaire des enfants handicapés.

Ils préconisent :

- ♦ une double démarche, générale dans une lutte contre l'exclusion, et individualisée tendant à mettre en œuvre l'école pour tous et pour chacun ;
- ♦ une adaptation de la société scolaire aux besoins éducatifs spécifiques de l'élève et non l'inverse ;
- ♦ le centrage du projet éducatif sur la situation individuelle de l'élève handicapé et l'adoption d'une démarche positive visant à reconnaître les aptitudes de l'élève plutôt qu'à mesurer ses capacités ;

- ◆ la création d'une étroite cohésion de la communauté éducative, grâce à la mise en place de *centres de ressources* et à la formation initiale et continue des enseignants.

En ce qui concerne le secteur médico-social, des enfants sont orientés vers des Cmpp, des Ime ou des Ir. Les Cmpp ont des objectifs louables, mais les remplissent-ils ? Les IME, IR relèvent de l'annexe XXIV et ont des rôles sus-définis tout à fait louables. Cependant, nombre d'enfants et adolescents accueillis dans ces institutions le sont de manière inadéquate. En effet, une étude transversale et descriptive, portant sur 3 726 enfants et adolescents fréquentant les établissements relevant des annexes XXIV, a été réalisée en 1997, à l'échelon régional, par le service médical de la Cnam et par la DIRECTION DÉPARTEMENTALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES (Ddass).

Les résultats mentionnés ici sont tirés d'un document de travail et portent sur la Gironde.

Il est d'abord noté que grand nombre d'enfants (46 %) entrent en institution entre 5 et 7 ans, où l'internat est un mode d'accueil très développé (alors que l'éloignement familial est le plus souvent peu souhaitable).

Concernant les Ir, l'analyse porte sur 25 établissements comprenant une population de 1394 enfants et adolescents dont la Cdes est responsable des orientations dans 91,4 % des cas. Il est noté que 36 % d'enfants entrent directement en Ir sans avoir eu aucun suivi médical préalable : rappelons que relèvent des Ir les enfants et adolescents aux capacités intellectuelles normales ou sub-normales mais qui présentent des troubles du comportement. La prise en charge ambulatoire est quasi-inexistante ici. Ces établissements ont un profil de population 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.

CONCLUSIONS

Bien des réunions internationales se sont tenues en France sur les thèmes lecture, illettrisme, dyslexie et, à chaque fois sous le haut patronage des ministères de la Santé (1986, 1988, 1991), du ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports (1991). Ces réunions n'ont débouché sur aucune mesure concrète. Elles n'ont débouché, semble-t-il, que sur une prise de conscience — qui a commencé en 1984 — des problèmes posés et sur la publication d'un manifeste demandant (i) la reconnaissance,

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. On peut aussi s'étonner de la présence d'enfants présentant 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 qu'est la réintégration des enfants dans un milieu scolaire ordinaire. Il faut noter la présence de 228 enfants (16,3 %) ne présentant qu'un trouble léger du comportement mais surtout la présence de 141 enfants (10,1 %) qui ne présentent aucune déficience ni psychose ni retard mental...

Concernant les Ime (enfants et adolescents présentant des déficiences 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 1309 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...

On peut s'interroger sur le nombre considérable d'enfants ne présentant ni déficience mentale ni déficience motrice : 194 enfants (14,8 % de la population) ont intégré ces structures (1/3 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.

dans l'éducation spécialisée, des troubles neuro-psychologiques (ii) la création d'un certificat d'études complémentaires abordant la neuro-psychologie de l'enfant (iii) qu'une formation soit prévue tant pour les enseignants au sein des Iufm que pour le corps médical et paramédical, cette formation étant alors intégrée au cursus universitaire.

Il existe bien un GROUPE INTERMINISTÉRIEL PERMANENT DE LUTTE CONTRE L'ILLETTRISME (Gpli), dont la mission na-

quit en 1984 avec une volonté affirmée de prévention, d'impulsion et de coordinations des actions de lutte contre l'illettrisme...

Il existe bien un centre ressources « illettrisme et emploi »...

Il existe bien un nouveau contrat pour l'école avec création d'un observatoire national de la lecture...

Il existe bien un nouveau contrat pour l'école dont la généralisation était prévue pour la rentrée 1995 et qui précise que la prévention de la difficulté scolaire est une mission fondamentale de l'école (...) pour assurer la détection précoce, le dépistage et le suivi des enfants en difficulté. Pour chaque élève concerné, ils

Qu'en est-il aujourd'hui ?

1°. Nous savons que les enfants *Dys* sont des enfants normalement intelligents mais qui ont un problème d'ordre « technique » (c'est-à-dire cognitif) sur lequel se sont parfois greffés des problèmes psychologiques secondaires. Ils sont indemnes de toute déficience intellectuelle, visuelle, auditive ou autres tares 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 à la fois pas assez « handicapés » pour être reconnus comme tels et sont alors dirigés vers des structures inadaptées à leur état.

Les troubles du langage oral et écrit sont connus depuis 1989 et reconnus comme affection handicapante depuis 1993, date de la publication du *Guide-Barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées* par le Ctnerhi, où ils sont décrits en terme de troubles du langage et de la parole congénitaux ou acquis avant ou pendant l'acquisition de l'écriture et de la lecture. De ce fait, ils donnent droit à diverses prestations. Ils sont reconnus en France comme une affection neurologique depuis 1997 (Joan n° 34, 13/10/1997). En effet, en réponse à la question posée par Monsieur Jean-Charles Lenoir portant sur la situation des personnes souffrant de troubles sévères du langage oral et écrit, le Secrétaire d'état à la santé considère que les *troubles du langage oral et écrit (dysphasie, dyslexie, principalement) toucheraient entre 5 et 10 % de la population française, dont 4 % très gravement (...). Les conséquences sociales de ces troubles sont très importantes (illettrisme, mauvaise orientation des enfants dans des établissements pour déficients mentaux, etc).*

L'enquête, menée conjointement par le service médical de la Cnam, région Aquitaine, et par les Ddass et effectuée dans des centres accueillant des enfants/adolescents relevant, *a priori*, des annexes XXIV vient confirmer ce qui précède et nous amène à suggérer l'ouverture urgente de structures

proposent des réponses individualisées, en liaison avec les familles et les enseignants.

Mais les objectifs que se sont fixés tant l'éducation nationale que les structures médico-pédagogiques n'ont pas abouti. La majorité des enfants et adolescents *Dys* pourraient intégrer le circuit scolaire normal, si leur pathologie était diagnostiquée et traitée en temps opportun et si leur handicap était connu et reconnu. En effet, les démarches éducatives ne sont pas en adéquation avec le handicap en question, probablement du fait d'un diagnostic initial erroné, d'une absence de diagnostic, d'une absence de reconnaissance du trouble...

adaptées à ces enfants, car (...) dépistés précocement, *ces troubles d'origine neurologique peuvent parfois être corrigés (pour les cas modérés) par une rééducation appropriée.*

2°. Il existe des textes relatifs à la prise en charge d'enfants et d'adolescents présentant des troubles du langage oral et écrit et destinés à l'intégration des enfants handicapés qu'il suffirait d'appliquer à ceux-ci, une fois dépistés. Le dépistage systématique de tels troubles, bien que leur reconnaissance soit maintenant officielle, se heurte au problème de l'éventuel surcoût occasionné par cette mesure. Or, cette vision à court terme ne tient pas compte des colossales économies que l'on pourrait réaliser.

En effet, dans les dispositions prévues par des **circulaires** parues au Boen (n° 82/2 et 82-048 du 29/01/1982 et n° 83-082, 83-4 et 3/83/S du 29/01/1983), tout était prévu. On note que des intervenants extérieurs non-enseignants *personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et éducatifs* peuvent intervenir au sein de l'établissement et *associés aux enseignants dans le cadre d'équipes multidisciplinaires, apportent aux élèves handicapés ou en difficulté des soins, des rééducations ou des soutiens spécialisés et ces personnels peuvent être mis à la disposition des établissements scolaires par des administrations, des services hospitaliers ou des associations, interviennent auprès des élèves handicapés dans le cadre de conventions passées entre l'établissement scolaire d'accueil et leur organisme employeur qui continue à assurer leur rémunération.* Par ailleurs, l'intégration peut être individuelle, collective, partielle individuelle ou en petits groupes et *c'est dans l'intérêt de l'enfant que la décision d'intégration scolaire est prise, après accord des familles et des autres parties concernées.*

On note en outre qu'il peut être envisagé l'intervention des spécialistes auxquels les familles, à leur initiative, ont recours en particulier lorsqu'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 ici prévu quant au financement, de l'assistance particulière, de l'adaptation des locaux, du matériel, des transports, de l'hébergement, des repas...

Comme ces dispositions ne semblaient pas être appliquées, apparut une **loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486** du 10/07/1989 qui consacrait un chapitre relatif à l'intégration scolaire des enfants handicapés et qui prévoyait la création, à partir du 01/09/1990, d'Iufm dont les missions, domaines d'activités et compétences étaient bien définis. Par la suite, la **note de service n° 90-023** du 25/01/1990 publiée au Boen (n° 6 du 08/02/1990) insistait, une fois encore sur les recommandations et mesures en faveur des élèves rencontrant des difficultés particulières dans l'apprentissage oral et du langage écrit. Mais ? On en est au même point...

3°. Il est toujours d'actualité que 5 % de la population débutant sa scolarité a une forte probabilité d'aller vers l'échec scolaire, puis vers l'exclusion. Cela représente un coût non négligeable pour la société. 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 longue durée et les jeunes ne trouvent parfois pas d'autre voie que la délinquance. Il est toujours d'actualité que les troubles d'apprentissage scolaires sont un véritable problème de santé publique affectant au moins un enfant sur 10, les troubles étant sévères dans 4 à 6 % des cas. Ces troubles ne sont pas mortels, certes, et tout au plus peuvent-ils engendrer

Que faudrait-il faire ?

La grande majorité des enfants et adolescents *Dys* n'a pas, en France, de diagnostic ni de prise en charge adéquate. Il existe donc un grave problème de santé publique qui affecte chaque année 4 à 6 % de la population d'enfants. Ce problème est encore méconnu par les professionnels concernés parce qu'ils n'en ont pas été informés et qu'ils n'y ont pas été formés. Bien que des mesures soient actuellement prises par l'éducation nationale pour améliorer la scolarisation des enfants handicapés, il n'en reste pas moins que le problème ne pourra pas être résolu si les acteurs de la santé, de l'action sociale et de l'éducation nationale ne travaillent pas de conserve, car il s'agit d'un problème médical, éducatif, puis social. Le problème ne pourra pas être résolu si un enseignement et une formation concernant de tels troubles ne sont dispensés à ce titre. La formation des professionnels pourrait être accomplie au sein de centres de ressources. Un centre de ressources contient les outils indispensables à l'information, la formation et les prises en charge d'enfants souffrant

une certaine morbidité, précipiter parfois vers la délinquance...

Par comparaison avec d'autres affections bien plus médiatisées, l'autisme affecte un enfant sur 1 000, le risque de transmission virale après transfusion sanguine affecte une personne sur 112 000 pour l'hépatite B, affecte 1 personne sur 217 000 pour l'hépatite C et affecte une personne sur 800 000 pour le virus de l'immuno-déficience humaine...

4°. Heureusement, quelques équipes ont permis l'ouverture d'unités spécialisées dans le diagnostic de troubles du langage, mais uniquement sur initiative personnelle.

Citons Les Lavandes à Orpierre (Hautes-Alpes), MAISON D'ENFANTS À CARACTÈRE SANITAIRE SPÉCIALISÉ (McSS), gérée par une association loi 1901 qui s'est orientée vers le traitement intensif des troubles importants des apprentissages et dont l'objectif est la réintégration des enfants en circuit scolaire normal. Les enfants sont pris en charge par une équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'un internat et pour une période de deux ans.

Les résultats de la prise en charge d'enfants présentant des troubles de degré moyen à sévère montrent une réduction moyenne des troubles dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, dysphasie respectivement de 63,16 %, 32,5 %, 36,3 %, 36,8 %. À l'évidence il apparaît aujourd'hui qu'aucun de ces enfants n'aurait pu évoluer de la sorte dans le cadre existant.

5°. Une revue scientifique, *l'Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant* (Anae) s'attache spécifiquement à ces problèmes.

de dysfonctionnements neuropsychologiques. La création de telles structures est d'ailleurs recommandée par un rapport publié conjointement par l'Igen et par l'Igas (mars 1999), et par le Hcsp dans sa revue *Adsp* (mars 1999).

Il paraît aussi nécessaire de mener une campagne d'information généralisée et de mener en urgence une action coordonnée. Il s'agit de dépister systématiquement et précocement (même avant l'âge de 4 ans) les enfants atteints de dysfonctionnements neuropsychologiques, soit par les médecins de Pmi soit par les pédiatres. Le dépistage peut être plus tardif (dans la quatrième année) et être pratiqué tant par les médecins que par les enseignants. Il devrait être obligatoire et figurer sur le carnet de santé de l'enfant. Ce dépistage devrait être suivi d'effets et les données pourraient être transmises à tous les professionnels gravitant autour de l'enfant favorisant ainsi les échanges de spécialité entre les professionnels concernés (santé, action sociale et éducation nationale). Ceci est rendu possible par la création de ré-

seaux de santé dont la mise en place est d'ailleurs facilitée par la publication d'un **décret** datant du **12/11/1999**. Une période de « suivi » ou d'« entraînement » précède le diagnostic qui doit être établi dès l'âge de 4 ans pour les dysphasiques, à l'âge de 5 1/2 ans pour les autres. Le bilan diagnostique doit comprendre, pour les cas sévères, un examen neuro-pédiatrique, psychiatrique, neuropsychologique, orthophonique, psychomoteur, pédagogique et, enfin, psychologique. Ce bilan doit permettre de proposer une prise en charge pluridisciplinaire et d'orienter l'enfant de la façon la plus adaptée qui soit.

C'est ainsi que, outre la nécessité d'adopter ou de modifier des lois existantes et de faire appliquer l'existant, il sera nécessaire de :

- ◆ créer une unité de consultation spécialisée par département. Le problème qui se pose alors est celui de la prise en charge en découlant. Une fois le diagnostic posé, il faut bien orienter l'enfant et lui proposer une prise en charge adéquate ;
- ◆ ouvrir concomitamment des Clis (Clis 5) avec intervention des SERVICES D'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE ET DE SOINS À DOMICILE (Sessad) où des groupes homogènes d'enfants seraient enseignés/rééduqués quotidiennement ;
- ◆ créer des structures type centre de réadaptation, près de l'école et du domicile de l'enfant pour un suivi quotidien et permettant des rééducations « à la carte » ;
- ◆ créer des structures médico-éducatives, véritables écoles-centres de soins. Dans ce cas, la structure pratique à la fois le diagnostic et la remédiation ortho-neuropsychopédagogique tout en ayant valeur de centre de ressources ;

- ◆ favoriser le développement du préceptorat et une prise en charge individualisée de l'enfant dans certains cas.

Compte tenu de ce qui précède et contrairement aux idées reçues, ce sont de larges économies qui pourraient être réalisées 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 mais de manière inadaptée ;
- ◆ le coût supporté par la société par le maintien de tels enfants en structures scolaires « normales » avec les redoublements et orientations inadaptées alors qu'ils nécessiteraient une prise en charge spécifique. Rappelons qu'en 1987, 25 milliards par an (3,8 milliards d'euros) étaient consacrés au seul redoublement et 8 milliards de francs (1,22 milliards d'euros) 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 : psychothérapies isolées et prolongées (34,30 euros la séance), orientation vers des structures médico-psychologiques ou médico-psycho-pédagogiques (de 100 à 230 euros par jour)...
- ◆ 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 et les jeunes ne trouvent parfois pas d'autre voie que la délinquance.

BIBLIOGRAPHIE

CASTAGNERA LUCIEN, « les enfants « Dys » en France : de la difficulté de la reconnaissance de leur trouble au grave problème de leur orientation », *Le Pédiatre*, tome XXXVI, n° 176, janvier-février 2000, p.24-28.

Centre National de Suresnes, *Adaptation et Intégration Scolaires, textes fondamentaux*, édition juin 1998.

Dixième version de la *Classification Internationale des Maladies et problèmes de santé connexes* (Cim 10)

Troubles du développement psychologique (F80-F89)

- ◆ F80 : Troubles spécifiques de la parole et du langage ;
- ◆ F81 : Troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires ;
- ◆ F82 : Trouble spécifique du développement moteur ;
- ◆ F83 : Troubles spécifiques mixtes du développement ;
- ◆ Troubles du comportement et troubles émotionnel (F90-F98) ;
- ◆ F90 : Troubles hyperkinétiques.

COUTERET PATRICE, « Les troubles développementaux des apprentissages », *la nouvelle revue de l'AIS*, n° 1/2, deuxième trimestre 1998, p. 136-144.

DALIGAND LOUISE *et coll.*, *Sécurité sociale*, 4ème édition, éd. Masson, 1998.

DELAHAIE MARC *ET COLL.*, « Un exemple de mesure du lien entre dyslexie développementale et illettrisme », *Santé Publique*, vol .10, n° 4, 1998, p. 369-383.

Quatrième édition du *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders* (Dsm IV)

- ◆ Troubles des apprentissages ;
- ◆ Troubles des habiletés motrices ;
- ◆ Troubles de la communication ;
- ◆ Troubles : déficit de l'attention et comportement perturbateur.

IGEN, *Les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté. Examens de quelques situations départementales*, Cndp, Paris, 1997, p. 42.

JEANNE PHILIPPE, LAURENT JEAN-PAUL, *Enfants et adolescents handicapés, pour une prise en charge qualitative du handicap*, éditions ESF, Paris, 1998.

MAGNIN ANNE-MARIE, *Les dysfonctionnements neuropsychologiques et leurs liens avec les troubles des apprentissages fondamentaux, état des lieux*. Mémoire, CESI-RF 95-2, avril 1996.

NAVES PIERRE, GAÜZERE MIREILLE, TROUVE CLAIRE (Igas), GOSSOT BERNARD, MOLLO CLAUDE (Igen), *Résumé du rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés*, mars 1999.

SHAYWITZ SALLY E., Dyslexia, *The New England Journal of Medicine*, vol 338, n° 5, January 29, 1998.

VAIVRE-DOURET LAURENCE, CASTAGNERA LUCIEN, « L'ampleur du problème », *Adsp*, n° 26, mars 1999, p. 23-29.

VAIVRE-DOURET LAURENCE, CASTAGNERA LUCIEN, « La prise en charge », *Adsp*, n° 26, mars 1999, p. 38-43.