

Ariel CONTE
Président de CORIDYS
ariel.conte@tiscali.fr
www.coridys.asso.fr

HANDICAP COGNITIF

Mieux prendre en compte les aspects neuropsychologiques et cognitifs dans le Guide d'évaluation multidimensionnelle et l'Arrêté relatif au Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

La CNSA demande actuellement l'avis d'un certain nombre d'associations sur le Guide d'évaluation multidimensionnelle et le projet d'Arrêté relatif au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées. Il est dommage que toutes les associations du Comité d'Entente n'aient pas été associées à cette démarche, même si cela représente une difficulté certaine.

Après avoir consulté un certain nombre d'associations concernées par le Handicap Cognitif, il m'est apparu indispensable de rédiger cette note.

J'espère que la CNSA demandera un avis sur cette note à Madame Anne TURSZ, qui représente l'INSERM au Conseil Scientifique de la CNSA. En effet, elle avait coordonné le numéro 26 de la revue « adsp » du Haut Comité de la Santé Publique consacré aux troubles d'apprentissage, en mars 1999. Cette publication a marqué un tournant dans notre pays.

Dans un article rédigé à cette occasion, je développais l'idée, défendue depuis 1994 par Coridys, que les dysfonctionnements neuropsychologiques sont présents dans de nombreuses maladies et handicaps.

Pour des raisons historiques, culturelles et idéologiques, il est très difficile, dans notre pays, que l'approche neuropsychologique et cognitive soit prise en compte et reconnue complémentaire d'autres approches.

Cette dimension est devenue incontournable dans l'évaluation et la prise en charge de nombreux handicaps, mais la formation et les références théoriques et philosophiques de beaucoup d'acteurs des MDPH génèrent actuellement de mauvaises orientations (souvent coûteuses) et des réponses inadaptées aux besoins des usagers.

- Il y a malheureusement toujours un délai important entre les avancées scientifiques et le moment où elles bénéficient aux usagers.
- Comment pouvons-nous réduire ce temps ?
- Quelle stratégie adopter pour opérer une évolution de certaines représentations dépassées du handicap, au regard des connaissances actuelles ?

- Aujourd'hui, notre responsabilité est importante. Des outils d'évaluation se construisent et nous devons être extrêmement vigilants au choix des mots et à leurs liens avec les nomenclatures. Les questions de classification et de lexique commun peuvent s'avérer problématiques si on ne s'en soucie pas suffisamment, et retentir gravement sur l'avenir de plusieurs millions de personnes.

Au cours du travail d'élaboration de la loi du 11 février 2005, L'UNAFTC a proposé le terme de « Handicap Cognitif », qui recoupe la notion de « Dysfonctionnement Neuropsychologique » et qui semble tout à fait adapté. Christine GÉTIN, Présidente d'HyperSupers-TDAH France a su être assez convaincante, dans le cadre d'une réunion du Comité d'Entente, où elle représentait nos deux associations, pour que le terme cognitif soit inscrit dans l'article L 114.

L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, **mentales, cognitives ou psychiques**, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Le Handicap Cognitif est donc inscrit dans la loi du 11 février 2005, dans le Code de la Famille et dans le nouveau préambule du Guide Barème, mais il est absent de la liste des grandes catégories de déficiences du GEVA, dans le volet 4, et dans le projet d'Arrêté.

Le tableau du GEVA répertorie les grandes catégories suivantes, qui sont pratiquement celles du Guide Barème :

Déficiences intellectuelles, Déficience du psychisme, Déficiences auditives, Déficiences du langage, Déficiences viscérales, Déficiences motrices, Autres déficiences.

Dans le tableau, on ne parle pas, non plus, de fonction mentale, mais on parle de déficience intellectuelle. On parle de déficience du langage, ce qui n'apparaît pas dans l'article L.114...

Où est le Handicap Cognitif dans le projet d'Arrêté ?

Dans le chapitre VII – Eléments médicaux, nous avons un paragraphe VII.9 – Récapitulatif des déficiences.

En VII.9.1 nous trouvons les Déficiences intellectuelles, dans lesquelles nous avons en VII.9.1.1.f : Troubles cognitifs sans retard mental, troubles des acquisitions et des apprentissages.

En VII.9.2, nous trouvons les Déficiences du psychisme, dans lesquelles nous avons, en VII.9.2.4 les Déficiences des fonctions psychomotrices et en 9.2.5, les Troubles de la perception ou de l'attention

En VII.9.3, nous trouvons les Déficiences du langage et de la Parole, dans lesquelles nous avons, en VII.9.3.2 les Déficiences de l'apprentissage du langage écrit et oral

Si nous allons en VII.9.4 Déficiences auditives et en VII.9.5 Déficiences visuelles, on s'aperçoit que sont abordées les déficiences de l'œil et de l'oreille et en aucune façon les aspects neurocognitifs de la vision et de l'audition.

Il est indiqué en dessous du titre **VII.9 Récapitulatif des déficiences** :

Identification des déficiences les plus importantes ou ayant un retentissement en terme de limitation d'activité : plusieurs réponses possibles, en référence avec le deuxième et, le cas échéant, le troisième niveau de la nomenclature VII.9 « déficiences » (cette nomenclature a été établie en référence à la classification internationale du handicap (CIH)).

La **CIH** est actuellement remplacée par la **CIF**, qui en est très proche.

Si nous consultons la CIH-2 et la CIF, il est bien difficile de faire le lien avec la nomenclature VII.9

Concernant le Handicap Cognitif, en voici un aperçu (je détaille, en italique, par exemple, ce qui permet de décrire l'apraxie ou la dyspraxie) :

FONCTIONS ORGANIQUES

Fonctions mentales

Fonctions mentales spécifiques (b140-b189)

b140 Fonctions de l'attention (b1400 Maintien de l'attention, b1401 Déplacement de l'attention, b1402 Division de l'attention, b1403 Partage de l'attention)

b144 Fonctions de la mémoire (b1440 Mémoire à court terme, b1441 Mémoire à long terme...)

...

b156 Fonction perceptuelles

...

b1565 *Perception visuospatiale (Fonction mentale impliquées dans la distinction par la vue de la position relative des objets dans l'environnement ou par rapport à soi)*

...

b164 Fonctions cognitives de niveau supérieur

b167 Fonctions mentales du langage

b172 Fonctions mentales du calcul

b172 Fonctions mentales relatives aux mouvements complexes

Fonctions mentales spécifiques de séquençage et de coordination de mouvements complexes intentionnels (apraxie idéatoire, idéomotrice, de l'habillage, oculomotrice, du langage)

ACTIVITÉS ET PARTICIPATION

Ch 1 Apprentissages et application des connaissances

Apprentissage élémentaire (d130-d159)

d140 Apprendre à lire

d145 Apprendre à écrire

...

Appliquer des connaissances (d160-d179)

d160 Fixer son attention

d163 Penser

d166 Lire

...

d177 Prendre des décisions

Pour essayer de comprendre retournons au début du chapitre VII-Eléments médicaux

Nous trouvons VII.1 – Pathologie(s) à l'origine du handicap

Pathologie principale à l'origine du handicap : 1 réponse en référence à la nomenclature VII.1 « diagnostic » qui est une classification de l'organisation mondiale de la Santé : la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes dans sa dixième révision (CIM 10)

Allons voir (une partie de) ce qui correspond au Handicap Cognitif dans la **CIM 10**

F80 Troubles spécifiques du développement de la parole et du langage

F80.0 Troubles spécifiques de l'acquisition de l'articulation

F80.1 Troubles de l'acquisition du langage, de type expressif (dont dysphasie et aphasie)

F80.2 Troubles de l'acquisition du langage, de type réceptif (dont dysphasie, aphasie, surdité verbale, trouble réceptif auditif congénital)

F80.3 Aphasie acquise avec épilepsie (Landau-Kleffner)

F81 Troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires

F81.0 TS de la lecture

F81.1 TS de l'acquisition de l'orthographe

F81.2 TS de l'acquisition de l'arithmétique

F81.3 Trouble mixte des acquisitions scolaires

F81.8 Autres troubles (...) expression écrite ...

F82 Troubles spécifiques du développement moteur (dont : dyspraxie de développement)

Les choses se compliquent quand on cherche, par exemple, ce qui définit le Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH).

En effet il faut se reporter au **DSM-IV-TR** qui contient les codes de la CIM10, mais avec quelques différences, ce qui est le cas pour le TDAH, pour lequel la définition du DSM IV-TR est moins étroite que celle de la CIM 10 :

F90.0 (314.01) Déficit de l'attention/hyperactivité, type mixte

F90.0 (314.00) Déficit de l'attention/hyperactivité, type inattention prédominante

F90.0 (314.01) Déficit de l'attention/hyperactivité, type hyperactivité-impulsivité prédominante

Après ce court voyage dans la nomenclature, il apparaît indispensable :

- qu'un document explicite clairement ce qui est nommé « fonction psychique », « fonction mentale » et « fonction cognitive » dans la loi,
- de faire le lien entre la nomenclature internationale et les termes utilisés
- d'expliquer la difficulté de ce travail de définition qui demande des ajustements continuels et implique une certaine souplesse dans l'utilisation des outils.

La classification du Guide Barème, reprise dans le projet d'arrêté, semble en grande partie obsolète au regard des connaissances scientifiques actuelles, en particulier dans le domaine de la

neuropsychologie cognitive. Il est d'ailleurs étonnant que la récente révision du Guide Barème n'ait concerné que le préambule et le chapitre sur les déficiences viscérales (Décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007).

Comment faire correctement prendre en compte les troubles du langage et des apprentissages, la dyspraxie, le TDAH, ainsi que le handicap cognitif lié à l'épilepsie, au trauma crânien, à l'IMC, à certaines myopathies, à la surdit , etc. , si les d finitions ne sont pas plus claires et s'il n'existe pas une grande cat gorie « Handicap Cognitif » ?

Pour terminer je voudrais insister sur un point :

Un tr s grand nombre d' l ves et d' tudiants, sans avoir des formes tr s s v res de Handicap Cognitif, ont cependant besoin d'am nagements aux examens. Ces am nagements rel vent maintenant des MDPH, quelle que soit la gravit  du trouble ou du handicap. Les pratiques administratives varient d'un d partement   l'autre et l'importance d mographique de ce probl me est souvent mal  valu e.

Je sais que cette note va dans le m me sens que les travaux de l'UNAFTC et devrait  tre compl t  rapidement par ceux d'Epilepsie-France et d'HyperSupers TDAH France.

D'autres associations donneront, je l'esp re, leur avis.