

La prise en charge à l'étranger

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

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

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

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

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

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

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

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

Traduit de l'anglais
par
Geneviève Guérin

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

Aux États-Unis, le droit des enfants présentant des troubles d'apprentissage à accéder à des services spécifiques est régi par la loi. Cependant, l'application de la loi varie selon les États. L'évaluation des élèves en difficulté peut être réalisée par une équipe scolaire qui inclut des professeurs d'éducation spécialisée, un psychologue scolaire, quelquefois un neuropsychologue, un orthophoniste, un ergothérapeute et un médecin. L'enfant bénéficie d'un diagnostic, et un programme d'éducation spéciale est proposé. La plupart des États précisent les critères nécessaires à la prise en charge de l'éducation spécialisée. Un enfant peut, par exemple, avoir à présenter un écart de 1,5 entre son QI et les résultats dans les tests de lecture et d'écriture ; la prise en charge de la rééducation est alors financée par l'État.

La forme la plus habituelle de prise en charge éducative est le tutorat ou un enseignement spécifique dispensé aux enfants en difficulté dans le cadre de classes traditionnelles. Les enfants peuvent suivre un programme d'éducation spécifique (par exemple les programmes pour dyslexiques d'Orton Gillinham ou Lindamood Bell). Dans des cas extrêmes, l'orientation dans des classes ou écoles spéciales peut être envisagée. C'est le cas des enfants qui présentent une dyslexie et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.

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

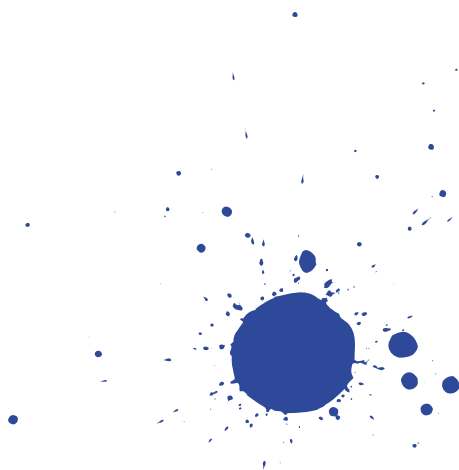
organisée de façon assez sporadique, mais qui a progressé au cours des années récentes. Les enfants présentant des difficultés peuvent bénéficier d'un enseignement spécialisé individuellement ou par petits groupes. L'intervention peut être déclenchée par le constat que l'enfant a du mal à suivre, sans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

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

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

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

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



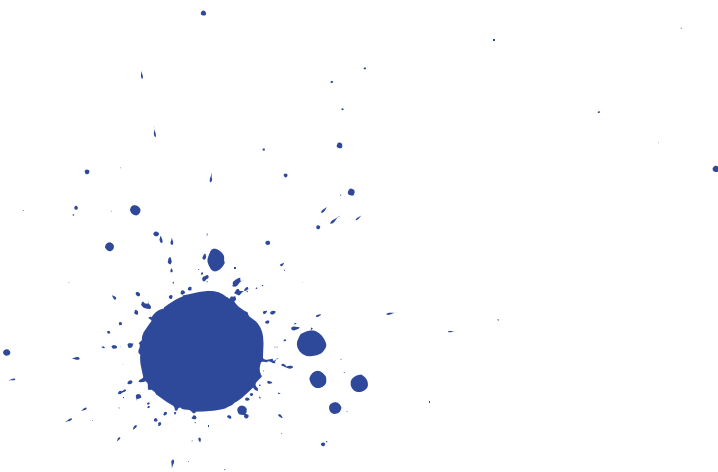
sage, un développement probablement favorisé par les importants progrès scientifiques intervenus dans le champ des troubles d'apprentissage. Dans ces centres, les enfants présentant des troubles sévères ou complexes peuvent bénéficier d'évaluations plus approfondies et d'une prise en charge à l'aide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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

Quelques principes d'intervention communs

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

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

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

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

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

Les défis du futur

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

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

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