



14 avril 2011

Lettre circulaire AI n 298

Directives médicales sur les IC 404

Les présentes directives, à appliquer sans délai sur l'ensemble du territoire, poursuivent un double objectif : unifier le niveau d'information des requérants (médecins et cliniques) et faire en sorte que tous les offices AI appliquent et interprètent de la même manière les critères pour reconnaître les cas d'infirmité congénitale (IC) au sens du ch. 404 OIC. C'est en effet indispensable si l'on entend prononcer des décisions respectant l'égalité de droit.

En cas de doute ou d'incertitude, les SMR prendront contact directement avec les médecins traitants. On évitera autant que possible les demandes d'éclaircissement superflues, afin de réduire la durée de traitement des dossiers. Rappelons que, lorsqu'un SMR évalue une requête de prise en charge pour des mesures médicales, sa tâche est de déterminer l'assurance qui paiera les prestations et non d'examiner le besoin thérapeutique du patient.

Ces directives sont distribuées via les offices AI et les SMR aux pédiatres et aux pédopsychiatres et elles seront dans la mesure du possible postées sur les sites Internet destinés à ces professions. Les associations professionnelles ont en effet accepté de publier ces directives sur leurs sites et de les présenter à leurs membres.

Les présentes directives constitueront l'annexe 7 de la prochaine version de la CMRM.

Annexes :

- Directives médicales sur les IC 404
- Compléments / supplément aux directives sur les IC 404

IC 404 : directives médicales

1. Partie générale

1.1 Attribution de la prise en charge des prestations à l'assurance compétente

Lorsqu'il est amené à répondre à une demande de garantie pour la prise en charge de mesures médicales, le rôle du SMR n'est pas d'estimer les besoins thérapeutiques, mais de déterminer quelle est l'assurance compétente. Jusqu'à la décision de l'AI, c'est à l'assurance-maladie de répondre, en vertu de l'art. 70 LPGA. Il ne serait ni utile ni moral d'attendre une réponse positive pour commencer les mesures thérapeutiques indiquées. Le refus d'une demande par l'AI n'est pas une décision contre l'enfant ou la négation de ses besoins thérapeutiques, mais une décision relevant de la médecine des assurances ayant trait à la prise en charge des prestations.

1.2 Limites d'âge

Chez les enfants d'âge préscolaire, en particulier avant l'entrée au jardin d'enfants, diagnostiquer un TDA/H est possible, mais pas toujours simple ; la distinction avec un trouble du comportement agité (éréthique) est parfois difficile. En règle générale, on ne pourra cependant pas prouver à cet âge l'existence de troubles de l'intelligence ou de l'attention par un test neuropsychologique. Les jeunes enfants présentent souvent une immaturité ou une attitude / capacité de travail insuffisante pour passer de tels tests, et ils sont encore régis par le principe de plaisir. Si cette immaturité est très marquée, il n'est pas toujours possible de diagnostiquer cliniquement un TDA/H: pour les raisons indiquées, les conditions permettant de le reconnaître au sens du ch. 404.5 ne sont pas suffisamment nettes, entre autres aussi parce qu'il s'agit d'enfants qui présentent des troubles de l'attention et de l'impulsion et qui réagissent impulsivement, ce qui peut accentuer encore l'immaturité propre à l'âge.

Chez les jeunes enfants, le risque est donc d'aboutir à des résultats d'examen faussement positifs: les déficits qui semblent pouvoir être objectivés par des tests psychologiques sont influencés par la motivation et peuvent apparaître comme des troubles spécifiques du développement. En revanche, des résultats normaux, aussi chez les jeunes enfants, sont très significatifs. Les tests sont conçus en effet de façon à ce qu'il soit impossible d'obtenir des résultats moyens ou supérieurs à la moyenne, c'est-à-dire normaux, par des réponses aléatoires. Si la réponse aux tests psychométriques est correcte, on peut en déduire avec une quasi-certitude que le domaine mesuré n'est pas perturbé. Toutefois, de bonnes performances obtenues avec une forte motivation dans la situation particulière et unique de la passation de test ne sont pas obligatoirement représentatives des performances habituelles dans un domaine particulier; elles peuvent

dissimuler une faiblesse de certaines performances. Par conséquent, des résultats aux tests psychologiques inférieurs à la moyenne ou traduisant une situation nettement pathologique, comme des résultats normaux, voire bons, ne peuvent pas être considérés comme aussi significatifs que chez l'adulte, en raison de la composante motivationnelle, très importante chez le jeune enfant. Il en résulte qu'on ne peut poser un diagnostic sûr qu'à partir d'un certain âge ou d'une certaine maturité et qu'il faut attendre pour déposer une demande à l'AI. Tant que le diagnostic n'est pas confirmé, les mesures médicales nécessaires restent à la charge de l'assurance-maladie.

1.3 Demandes après l'atteinte de 9 ans

En principe, une première reconnaissance de la problématique en tant qu'IC 404 OIC est possible aussi après que l'enfant a atteint 9 ans. Mais on doit alors montrer qu'un diagnostic avait été posé et un traitement médical* entrepris avant cet âge. Pour poser un diagnostic, il ne suffit pas de qualifier de syndrome psycho-organique (SPO) une symptomatologie de TDA/H; il faut aussi prouver par un examen que les critères indiqués au ch. 404.5 CMRM sont satisfaits.

1.4 Obligation de traitement (ch. 404.3 CMRM)

Les troubles cérébraux congénitaux qui ne sont réellement traités qu'à partir de l'âge de 9 ans, ainsi que tous les autres troubles psychiques des enfants sont à évaluer à la lumière de l'art. 12 LAI.

Un trouble qui n'aurait pas nécessité de traitement avant l'âge de 9 ans, ne peut pas être admis comme infirmité congénitale.

2. Partie spéciale

2.1 Critères de reconnaissance

Au sens du ch. 404.5, les conditions du ch. 404 OIC peuvent être considérées comme réunies si,

*Sont reconnus comme traitement médical le traitement pédopsychiatrique de l'enfant et de sa famille, le traitement médicamenteux et l'ergothérapie, mais pas la logopédie, la psychomotricité, les cours spéciaux ou de soutien, ni les mesures d'encouragement scolaire intégratif et toute autre mesure de soutien. L'examen médical ou psychologique du cas n'est pas considéré comme un traitement, pas plus que les conseils aux parents (ATF I 569/00 du 6 juillet 2001). Comme le traitement des jeunes enfants se fait de toute manière principalement par l'intermédiaire des parents ou d'autres personnes de référence servant de médiateurs et que les enfants peuvent rarement être traités seuls, ce travail thérapeutique doit être déclaré comme traitement pédopsychiatrique de l'enfant et de sa famille.

avant l'âge de 9 ans, on constate au moins des **troubles du comportement dans le sens d'une atteinte pathologique de l'affectivité ou du contact, de l'impulsion de la perception** (troubles perceptifs et cognitifs), **de la concentration et de la mémorisation**. Ces symptômes doivent être présents cumulativement. Ils ne doivent cependant pas nécessairement apparaître simultanément; ils peuvent, selon les circonstances, survenir les uns après les autres. Si, le jour où l'enfant atteint l'âge de 9 ans, seuls certains de ces symptômes sont médicalement attestés, les conditions du ch. 404 OIC ne sont pas remplies. Les SMR des offices AI doivent vérifier de manière critique et méticuleuse si les critères requis sont effectivement remplis et les attester clairement. Si nécessaire, ils demandent l'avis de spécialistes externes.

2.1.1 Troubles du comportement

Il faut distinguer le trouble du comportement du trouble de l'impulsion. Il s'agit là de troubles nets de l'affectivité et/ou du contact. On trouve souvent dans les rapports médicaux, sous la dénomination de troubles du comportement, des symptômes relevant des troubles de la concentration ou de l'impulsion, mais ceux-ci ne remplissent pas les conditions exigées de «troubles de l'affectivité ou du contact». La diminution ou l'augmentation de l'activité physique motrice, l'impulsivité, l'inattention et la distractibilité ne sont pas des troubles de l'affectivité et du contact, mais des troubles de l'activité et de l'attention. Dans la littérature spécialisée, la notion d'«affect» est définie tantôt comme synonyme, tantôt comme différente d'autres concepts tout aussi diversement définis que «sentiment», «émotion», «états d'âme» ou «humeur». Selon L. Ciompi, un affect est un état psychophysique global, déclenché par des stimuli internes et externes, de qualité et de durée variables et plus ou moins proche de la conscience. Dans le cas des enfants présentant une IC 404, l'affectivité et le contact sont influencés de manière pathologique, d'une part, par des facteurs organiques (commande) et, d'autre part, par les réactions inadéquates (propres, de l'environnement ou bien de la famille) aux déficits de l'enfant et par les stratégies inadéquates dans la gestion du trouble qui en découlent. On entend ici non pas les troubles affectifs au sens de la CIM-10, mais les atteintes pathologiques de l'affectivité et du contact, conformément aux descriptions ci-après:

- Troubles de l'humeur et des affects: dépression/tristesse, excitabilité/dysphorie, manque de confiance en soi, désespoir, sentiment de culpabilité/auto-accusation, pauvreté des affects, manque d'intérêt/apathie, labilité des affects, agitation intérieure/impulsivité, augmentation de la conscience de sa propre valeur/euphorie.
- Troubles du contact : hyperadaptation, timidité/manque d'assurance, retrait social/isolement, mutisme, exagération, perte de la distance/désinhibition, manque d'empathie, manque de réciprocité et de communication sociales.

- Dans le sens d'un comportement oppositionnel, voire antisocial, les troubles suivants satisfont également aux critères exigés : domination, opposition/refus, agressivité verbale, agressivité physique, mensonge/tromperie, vols, fuites/fugues, école buissonnière, destruction de biens, pyromanie.

On explore le trouble de l'affectivité et du contact par des questions ciblées et l'observation du comportement. On juge les réponses et les résultats de l'observation, ainsi que l'ensemble des symptômes constatés en situation d'examen durant l'exploration, puis on les évalue indépendamment de l'importance de la symptomatologie qui se manifeste dans différents contextes (famille, école et groupe de pairs).

2.1.2 Troubles de l'impulsion

En neuropsychologie, on définit actuellement l'impulsion comme une composante des fonctions d'exécution associées à l'action, qui peut être en partie mesurée par des tests psychologiques. Dans le contexte du droit des assurances, elle désigne le dynamisme global de l'enfant, sa propension générale à l'action, l'activation de fond supramodal tonique. Les troubles peuvent aller soit vers un «hyper» (excès), soit vers un «hypo» (déficit, p. ex. l'enfant ne bouge pas s'il n'y est pas poussé). Elles s'observent au cabinet médical et se retrouvent dans l'anamnèse.

Un excès se manifeste souvent par une psychomotricité typique, mais aussi par une très grande rapidité dans l'exécution de gestes et de paroles associée à un grand nombre d'erreurs, un débit de parole élevé, une hyperactivité globale, la transgression de limites et une difficulté générale à respecter celles-ci.

Un déficit peut se manifester par une vitesse de traitement extrêmement faible ou de grandes difficultés à initier une activité, ou encore par un «enlisement» en cas de travail autonome. Ces caractéristiques ne sont pas toutes observables en situation de test et on dépend aussi du jugement des parents et des enseignants pour poser le diagnostic.

2.1.3 Troubles de la perception

Au premier plan se trouvent des déficits avérés de la perception visuelle et auditive, qui peuvent entraver l'acquisition du langage. Il n'y a trouble de la perception qu'en présence d'une baisse de certaines performances visuelles ou auditives partielles ou spécifiques. La démarche recommandée ici est de demander des tests standardisés afin d'établir un bilan clair et détaillé. Etant donné l'importance de ce domaine pour les mesures de soutien pédagogiques, il existe un vaste choix de procédures.

Il n'est pas toujours facile de distinguer les troubles instrumentaux spécifiques de la **perception acoustique** des perturbations de l'attention. Pour faire la différence entre une atteinte de la capacité à différencier les sons et une atteinte du traitement séquentiel, on procède à une analyse quantitative des erreurs (p. ex. erreurs de syllabes, difficulté à délimiter les mots dans les phrases, notamment à l'écrit sous la dictée, séquences incorrectes). Divers tests d'attention acoustiques et verbaux, comme le **test de Mottier**, la **répétition de chiffres** (à l'endroit et à l'envers), **les séries de mots**, etc., permettent de mettre en évidence des anomalies qualitatives allant dans le sens d'un trouble de la différenciation et indiquant ainsi des troubles de la perception auditive. L'observation clinique et l'anamnèse peuvent aider à faire la distinction.

Le test de **Mottier**, p. ex., ne permet pas d'affirmer la présence d'un trouble de la différenciation si un seul résultat est quantitativement insuffisant, car ce résultat peut aussi bien s'expliquer par une atteinte de la mémoire de travail. Il faut donc pratiquer des examens complémentaires pour rechercher d'éventuels troubles spécifiques de l'audition. On utilisera à cet effet, p. ex., la procédure de choix selon **Monroe** (*lota word test*) ou la **liste de paires de mots de Nickisch**, qui mesurent la différenciation des sons.

De très nombreux tests permettent de mesurer les troubles de la perception visuelle; beaucoup sont intégrés à des tests d'intelligence. C'est le cas du **complément d'images**(= «Bildergänzen»), des cubes, de **l'assemblage d'objets** (= «Figurenlegen»), de la **reconnaissance de formes et personnes** (= «Gestalt-Erschliessen»), de la **fenêtre magique** (= «Zauberfenster») et des **triangles** (= «Dreiecke»). Il en existe aussi plusieurs dans le domaine visuo-constructif (perception visuo-spatiale), notamment la **figure complexe de Rey** et le **DTVP** («developmental test of visual perception»). Tous ces tests permettent d'analyser la différenciation formes-fond, la constance des formes, la situation dans l'espace, les relations spatiales, ainsi que la perception analytique et synthétique des formes. L'important est de bien faire la différence entre les troubles de la perception et ceux touchant la capacité de reproduction.

Les troubles instrumentaux spécifiques de la **perception proprioceptive et tactile** sont plus difficiles à mesurer, mais ils ne doivent pas être négligés en raison de leur importance pour les fonctions d'exécution et d'expression. La **graphesthésie** comprend la sensibilité tactile, la localisation des contacts, la capacité de percevoir la direction d'un stimulus tactile, ainsi que l'intégration dans un schéma idéal. La **stéréognosie** constitue le processus complexe permettant de percevoir la forme des objets, qui comporte des éléments d'exécution et d'expression moteurs qui, en cas de découverte isolée ne convient cependant pas pour étayer de manière définitive la présence de troubles de la perception. La perception proprioceptive (donc, perception de son propre corps et de ses mouvements) peut également être perturbée et entraver le développement. Il est difficile de diagnostiquer des troubles de la graphesthésie, de la stéréognosie et de la proprioception au moyen de tests standardisés, et on interprète souvent à tort des difficultés

motrices comme des problèmes de perception. L'important ici est d'estimer la plausibilité du lien entre ce trouble partiel et les troubles fonctionnels de l'enfant à l'école et dans la vie quotidienne. Des anomalies dans ces domaines ne suffisent donc pas à prouver l'existence de troubles de la perception.

En résumé, on peut affirmer que l'existence de troubles de la perception, ou plus exactement de troubles des performances instrumentales spécifiques, sont souvent faciles à prouver. En revanche, cela signifie aussi qu'en leur absence, on ne peut pas reconnaître une IC 404 au sens de l'AI, et qu'il n'est alors pas nécessaire d'analyser d'autres critères.

2.1.4 Troubles de la concentration

De manière générale, la concentration est définie comme une attention dirigée d'une manière supramodale/(subconsciente). Elle comprend la reconnaissance du stimulus, la focalisation (dans le sens d'une attention partagée), le maintien de l'attention (concentration proprement dite) ainsi que le déplacement de l'attention ou l'évitement d'un déplacement inadéquat de l'attention (distractibilité).

Différents tests existent dans ce domaine: le «**Differentielle Leistungstest**», (en allemand seulement) (deux versions suivant l'âge: **DL-KG** et **DL-KE**), le **TAP** et le **Ki-TAP** (batterie de tests pour mesurer l'attention), le **TEA-Ch** (Test of Every Day Life Attention for Children) et le **KT 3-4**. Le test **d2** ne convient pas très bien aux jeunes enfants en raison de sa brièveté et de la discrimination compliquée des signes.

Les sous-épreuves du WISC-IV «**résistance à la distraction**» mesurent indirectement les troubles de l'attention.

Même si la distractibilité est au premier plan, certains enfants obtiennent malgré tout de bons résultats dans une situation de test bien structurée et clairement limitée dans le temps (surtout aux tests à l'écran, où il s'agit généralement de réagir directement à un stimulus). Dans ces cas, le questionnaire d'entretien avec les enseignants et les parents est très important, car les troubles de l'attention surviennent évidemment plutôt dans le cadre d'un groupe, quand une performance est demandée ou quand les stimuli sont particulièrement nombreux.

2.1.5 Troubles de l'attention

Les troubles de l'attention sont souvent définis comme des atteintes de la mémoire à court terme. Les troubles de la mémoire auditive à court terme peuvent être mesurés par de très nombreux tests: **répétition de chiffres**, **suites de mots**, **consignes**, **syllabes de Mottier**. La mémoire

visuelle est mesurée par la **reconnaissance de visages** ou les **tests d'apprentissage visuel** (p. ex. **test d'apprentissage visuel de Rey** ou **DCS**, où il faut reproduire des figures complexes avec des bâtonnets). De nombreux tests permettent donc de mesurer la mémoire à court terme. Certains tests permettent de mesurer la capacité d'apprentissage (**DCS** et **VLMT**, test d'apprentissage et d'attention visuelles) et d'autres également la mémoire à long terme (p. ex. la figure complexe de Rey ou l'échelle clinique de mémoire de Wechsler).

2.1.6 Intelligence

L'une des conditions à la reconnaissance d'une problématique en tant qu'IC 404 est une intelligence normale. Il existe de nombreux tests d'intelligence : K-ABC, WAIS-IV, ids (*intelligence and developmental scales*), etc.

Sur ce point, les interprétations varient: selon un arrêt du Tribunal fédéral, l'«intelligence normale» va jusqu'à la limite du retard mental (c'est-à-dire jusqu'à un QI de 70). La faiblesse du total s'explique donc par un échec dans certains domaines. Dans chaque cas, il faut s'assurer que les troubles de la perception et de l'attention sont bien des troubles instrumentaux spécifiques. Si le niveau est bas tout en présentant une certaine harmonie, on trouve également des performances insuffisantes dans la perception et l'attention, ou dans les autres performances partielles mentionnées plus haut. Cependant, il convient de ne pas interpréter celles-ci comme un déficit spécifique, mais de les considérer comme le niveau général de performance de l'enfant: il ne s'agit pas d'un trouble spécifique de l'attention lié à différents troubles des performances partielles, mais de difficultés d'apprentissage générales ou d'un retard mental (CIM-10 F7) («handicap mental»). Dans ces cas, le critère de l'intelligence normale n'est pas satisfait et la reconnaissance comme IC 404 n'est pas possible.

2.2 Diagnostic différentiel

Au fond, l'IC 404 est un diagnostic qui procède par élimination. Il faut exclure d'abord une pathologie acquise (dans la petite enfance), qui pourrait être la cause d'un syndrome psycho-organique (traumatisme cérébral, encéphalite), puis divers troubles psychiatriques acquis ou réactionnels pouvant aboutir à un syndrome ressemblant au TDA/H: négligence précoce, maltraitance, troubles de l'attachement, facteurs de stress émotionnel et/ou psychique dans un contexte social lourd, difficultés cognitives associées à un retard mental général ou sous-stimulation chez un surdoué. Il existe en outre des troubles du développement limités ou envahissants qui provoquent les mêmes symptômes. Si l'on suspecte un trouble relevant de la pédopsychiatrie, il faut faire appel à un spécialiste. Des comorbidités liées à l'IC 404 peuvent apparaître, mais elles ne sont généralement pas la cause majeure de la symptomatique.

Dans les rapports médicaux, il est donc très important d'expliquer, par une anamnèse précise, des descriptions illustrant les résultats, des tests psychométriques (intelligence) et des éléments de diagnostic différentiel, qu'il n'y a pas d'étiologie acquise, de façon à bien montrer au médecin du SMR que l'infirmité est congénitale.

Le rapport doit donc exposer clairement :

1. que les critères d'un TDA/H (selon le DSM-IV / la CIM-10, y compris la durée de la symptomatique) sont remplis, de même que les critères énoncés au ch. 404.5 CMRM, impulsion et concentration;
2. que la symptomatique (selon le DSM-IV / la CIM-10) se manifeste dans plusieurs domaines de la vie;
3. qu'il y a des troubles instrumentaux spécifiques des fonctions perceptives (troubles de la perception et de l'attention) (ch. 404.5 CMRM), qui doivent être documentés par un examen de l'enfant (tests psychologiques);
4. qu'il y a un trouble du comportement, c'est-à-dire de l'affectivité et/ou du contact;
5. qu'à l'issue du diagnostic différentiel, on peut exclure d'autres troubles psychiatriques comme étiologie principale de la pathologie;

2.2 Outils diagnostiques

C'est à la personne chargée de l'examen qu'il incombe de choisir les tests (différents selon la langue) qui lui permettront de répondre à la question, et de les utiliser conformément à l'état de l'art. Les multiples tests mentionnés dans le présent manuel ne le sont donc qu'à titre d'exemples et ne constituent pas une liste exhaustive des tests admis. Il est évident que les tests utilisés doivent être standardisés conformément aux principes reconnus par la psychologie appliquée.

Selon certains pédiatres, d'autres instruments d'examen peuvent être utiles comme tests de dépistage. Les spécialistes et les médecins des SMR les acceptent en tant qu'examens cliniques d'orientation. Par contre pour diverses raisons méthodologiques, les médecins-chefs des SMR

sont d'accord sur le fait que ces tests (non standardisés et non validés) ne peuvent pas, à eux seuls, satisfaire avec certitude aux critères de reconnaissance énoncés au ch. 404.5. Si les résultats, selon l'avis des SMR, répondent insuffisamment aux critères de reconnaissance du ch. 404.5, la demande n'est généralement pas refusée d'emblée; le requérant est invité à préciser les points insuffisamment documentés et à les compléter le cas échéant par de nouveaux résultats de tests neuropsychologiques afin de les rendre plus clairs. Le SMR peut demander et/ou faire en sorte d'obtenir ces examens complémentaires.

IC 404 OIC

Compléments / supplément aux directives

Les présentes directives ont été rédigées par un groupe de travail (« groupe de consensus »), composé des représentants des groupes professionnels et sociétés suivants (par ordre alphabétique) :

- ASNP Association suisse des neuropsychologues
- FPA Forum Pédiatrie ambulatoire
- OFAS Office fédéral des assurances sociales
- SGNP Société suisse de neuropédiatrie
- SMR Services médicaux régionaux
- SSP Société suisse de pédiatrie
- SSPD Société suisse de pédiatrie du développement
- SSPPEA Société suisse de psychiatrie et psychothérapie d'enfants et d'adolescents
- VNKJ „Verein für Neuropsychologie des Kindes- und Jugendalters in der Schweiz“

Ce manuel est distribué par les services médicaux régionaux (SMR) et les offices AI (assurance-invalidité) aux spécialistes en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et aux pédiatres. Il a pour but d'uniformiser les informations à l'intention de ceux qui déposent une demande de prestations à l'AI (médecins praticiens et cliniques) ainsi que la façon dont les offices AI appliquent les critères de reconnaissance. De manière générale, il doit permettre d'éviter des demandes de renseignements complémentaires et ainsi de raccourcir la durée de traitement des dossiers. Pour garantir l'égalité de traitement des décisions, il est indispensable que tous les offices AI cantonaux traitent et interprètent de la même manière les critères de reconnaissance de l'infirmité congénitale (IC) 404 OIC. En cas d'incertitudes ou de doute, il conviendrait que médecins traitants et SMR prennent directement contact.

Contexte des présentes directives

Ces dernières années, la fréquence du diagnostic et du traitement du TDA/H, « trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité » (DSM-IV) et du « trouble hyperkinétique » (CIM-10 F90) a considérablement augmenté. Cette tendance ressort aussi bien de l'augmentation quasi exponentielle de la prescription de méthylphénidate en Suisse que de la forte augmentation du coût des mesures médicales octroyées par l'AI dans le cadre du traitement de ces troubles au titre de syndrome psycho-organique (SPO) congénital infantile (IC 404 OIC).

Durant cette même période, les services médicaux régionaux (SMR) de l'AI ont été notablement développés et professionnalisés par l'engagement de spécialistes en

psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et de pédiatres spécialisés en neuropédiatrie / neurologie des troubles du développement. Dans une directive (ch. 404.5 CMRM), l'OFAS définit comme suit la tâche des SMR en ce qui concerne l'IC 404 OIC :

« Les SMR des offices AI doivent vérifier de manière critique et sérieuse, si les critères requis sont effectivement remplis. »

L'examen critique des rapports médicaux a cependant abouti à une frustration croissante des médecins qui déposaient une demande AI ; selon eux, le processus d'examen prenait un tour très scientifique et le type de rapport exigé s'éloignait de plus en plus de la pratique clinique. Par ailleurs, les différences régionales dans les modalités de reconnaissance étaient jugées choquantes. Le présent résumé vise à rendre la discussion plus objective et à uniformiser la pratique.

L'IC 404 : diagnostic médical ou construction de la médecine des assurances ?

L'infirmité congénitale relevant du chiffre 404 OIC ne figurait pas encore dans la première ordonnance sur les infirmités congénitales, du 5 janvier 1961 ; elle n'y a été introduite qu'à l'occasion de la 2^e révision, entrée en vigueur le 20 octobre 1971. Remplaçant l'IC 496 OIC (définie à l'époque, avant la révision de l'ordonnance, comme « atteinte périnatale sévère »), elle devait garantir le droit à des prestations pour des mesures médicales aussi en cas de séquelles psychiques d'une atteinte périnatale du SNC. Du point de vue médical, c'est-à-dire neuropsychologique et neurologique, ainsi que de la psychiatrie infantile, un SPO correspond dans une large mesure à un « Deficit of Attention, Motor Control and Perception » (DAMP) associé à des symptômes dans le domaine psychique (DAMP +), même si les troubles de la motricité cités pour le DAMP ne font pas partie des critères définissant l'IC 404 OIC. Un TDA/H dans le sens du DSM-IV ou un trouble hyperkinétique (CIM-10 F90) ne correspondent donc pas à un SPO.

Pour classer une problématique dans la rubrique de l'IC 404, il faut en plus obligatoirement des troubles du comportement et des troubles spécifiques des performances partielles. Mais cette problématique ne peut être reconnue en tant qu'infirmité congénitale que si elle a été diagnostiquée et traitée avant l'âge de 10 ans. De ce fait, l'IC 404 OIC doit être considérée comme une construction de la médecine des assurances et n'est pas compatible avec les systèmes de classification actuels.

Motifs étrangers à la pathologie

Comme l'AI ne connaît pas de quote-part et prend en charge les frais de transport, elle constitue pour les patients une alternative intéressante à la caisse-maladie. Les fournisseurs de prestations apprécient également, dans certaines situations, la sécurité face à d'éventuelles pertes sur débiteurs chez les assurés AI ayant besoin d'un traitement continu, sécurité qui est parfois compromise par exemple dans les familles socialement défavorisées confrontées à de multiples problèmes. Malgré toute la compréhension que l'on peut avoir face à de telles situations, il est évident que,

pour des raisons d'équité asséculoologique, il n'est pas possible de prendre en compte des motifs étrangers à la pathologie quand il s'agit de décider si l'AI est tenue de prendre en charge le cas.

Les réflexions du législateur

Dans sa fonction d'assureur-maladie, l'AI ne se contente pas, pour les infirmités congénitales, de prendre en charge le traitement des enfants présentant un TDA/H : le législateur est parti de l'idée qu'une combinaison de plusieurs niveaux de troubles marqués (comportement, pulsions, perception, attention et concentration) d'origine congénitale doit être attribuée au domaine de prestations visé à l'art. 13 LAI. Le fait que les différents niveaux de troubles s'aggravent mutuellement a certainement joué un rôle dans cette décision, prise avant l'introduction de l'obligation d'assurance dans la LAMal.

Comme il faut prouver qu'il existe des troubles à différents niveaux et que la cause n'est pas simplement réactionnelle, le diagnostic est en général trop complexe pour être posé uniquement par les médecins actifs au niveau des soins de base. On ne peut pas encore savoir si, à l'avenir, la précision ou la simplification des critères diagnostiques facilitera les choses ou si, dans le cadre d'une révision de l'AI, certains domaines du traitement médical des infirmités congénitales seront attribués à l'assurance-maladie.

Perspectives

Le groupe de travail se réunira une fois par an. Dans le cadre d'un dialogue, il évaluera les expériences de collaboration entre les médecins qui déposent les demandes et les SMR dans les cantons et les régions. Vous pouvez envoyer par écrit vos remarques à l'OFAS en indiquant « groupe de consensus IC 404 OIC ».