

Ariel CONTE

RAPPORT MORAL 2009

Mai 2010

« Place aux jeunes ! » disais-je, l'an dernier, en concluant le Rapport Moral 2008.

Eh bien ils sont en train de prendre leur place, nos jeunes psychologues cognitivistes, et ils donnent corps à nos idées, au-delà de nos espérances.

Si CORIDYS ne disparaît pas dans les mois qui viennent, ils vont réussir à développer un projet assez exceptionnel.

Quant à moi, si CORIDYS m'occupe encore beaucoup, j'ai plus de temps maintenant pour accompagner les parents lors d'équipes éducatives, débrouiller les situations compliquées, rencontrer de nombreux interlocuteurs. Je siège également dans des commissions, à la MDPH en particulier. Bref, je constate, sur le terrain, l'utilité de ce que construisent Pierre-François PELLICCIA et son équipe.

J'ai aussi un peu plus de temps pour réfléchir en m'occupant de mes arbres. C'est très instructif les arbres.

Tout cela me donne un certain recul et l'envie de vous livrer un texte qui ressemblera moins à un Rapport Moral qu'à un courrier personnel à chacun d'entre-vous. Un exercice que j'aurai souvent l'occasion de pratiquer sur le nouveau site de CORIDYS. Il paraît que j'y aurai un Blog ou une rubrique « Billets d'humeur ». Je pense que vous n'en manquerez pas de « billets d'humeur » ... ça m'évitera d'être aussi bavard une fois par an.

Ceux qui n'aiment pas trop la philosophie et souhaitent juste savoir ce que nous faisons et comment nous finançons nos actions ont tout intérêt à passer tout de suite au Rapport d'Activité et au Rapport Financier.

Vous savez que depuis 1994, nous répétons qu'il faut s'occuper de l'ensemble des « dysfonctionnements neuropsychologiques ». Il semblerait que cette idée soit maintenant partagée par l'ensemble des associations qui ont été réunies dans le groupe de Travail sur le Handicap Cognitif.

La particularité de CORIDYS a toujours été de vouloir inscrire concrètement son action dans la transversalité, mais nous n'avions pas réussi, jusqu'à ces dernières années, à aller au-delà d'ateliers pour des enfants et des adultes souffrant de Troubles des Apprentissages et apparentés. Aujourd'hui, nous effectuons des bilans et animons des ateliers cognitifs, pour un public beaucoup plus diversifié. Nous avons dit et écrit que les troubles cognitifs sont associés à de nombreux handicaps. Nous sommes sollicités à présent par des associations ou des services hospitaliers s'occupant de domaines aussi variés que le trauma crânien, l'IMC, la déficience intellectuelle, l'autisme, la surdité, les troubles du comportement, les maladies dégénératives...

Dans le cadre d'une convention avec l'AFTC, nous proposons des bilans et des ateliers à des traumatisés crâniens adultes, nous travaillons avec le Centre Ressources Autisme de Marseille...

Nos actions sont expérimentées sur des territoires limités, qui se multiplient, et avec de petits moyens... mais elles préfigurent les réponses concrètes qu'il va bien falloir développer de

façon très importante si le choix est fait de vraiment prendre en compte la population concernée par les troubles cognitifs.

Quand nous transmettons aux équipes techniques des MDPH des bilans cognitifs clairs, des notes de synthèse, des résumés décrivant les situations concrètes de handicap, nos interlocuteurs nous disent que ces documents correspondent à leurs besoins pour instruire les demandes. Les familles obtiennent souvent ce dont elles ont besoin.

Les recommandations issues des bilans sont utilisables par les enseignants pour aménager la scolarité ou par les employeurs pour adapter le poste de travail.

Les médecins scolaires et les enseignants référents peuvent s'en servir pour compléter les dossiers de PAI ou de PPS.

Nous accompagnons les enseignants en leur expliquant comment leurs élèves utilisent leur cerveau et comment ils peuvent aménager leur enseignement pour permettre à ceux qui ont des troubles de poursuivre leurs études. Ce ne sont pas des explications médicales que nous leur apportons, mais des connaissances sur le fonctionnement cognitif, qu'ils peuvent articuler avec leurs savoirs et leurs expériences.

Quand nous expliquons à d'autres associations ce que nous essayons de faire et à quelles problématiques nous répondons, il s'ensuit des demandes de bilans, de formation, d'accompagnement.

Les réponses que nous proposons aux personnes qui s'adressent à nous sont exactement celles que nous cherchions en vain, il y a vingt ans.

Force est de constater, encore aujourd'hui, que seule une petite minorité de ceux pour qui elles sont nécessaires y a accès.

Aujourd'hui notre fille Églantine a 28 ans et nous pouvons transmettre les enseignements que l'expérience nous a permis d'intégrer.

Nous avons perdu beaucoup de temps avant de commencer à comprendre la vraie nature de ses difficultés d'apprentissage et de trouver la meilleure réponse possible à l'époque : la MECSS « Les Lavandes », spécialisée pour les dyslexiques sévères. Cette expérience nous avait amenés, avec quelques autres personnes à créer CORIDYS en 1994.

Ce temps perdu et des années de maltraitance scolaire ont laissé des traces qui ne s'effaceront jamais.

L'équipe des « Lavandes » a fait de son mieux pendant 3 ans (9 heures de rééducation par semaine, complétées par des activités structurantes et une pédagogie adaptée).

À l'époque on nous expliquait qu'après quelques années de rééducation intensive, l'enfant pouvait poursuivre une scolarité presque normale. Églantine a quitté les « Lavandes » à 13 ans et a été suivie en orthophonie jusqu'à l'âge de 18 ans.

Ce qui la gêne le plus aujourd'hui, ce n'est pas la lecture ou l'orthographe, mais des problèmes d'orientation, de mémoire, de programmation et l'impossibilité de faire des doubles tâches.

Elle a souhaité, ces derniers temps, demander la reconnaissance de travailleur handicapé, afin de trouver plus facilement du travail. Elle a obtenu cette reconnaissance. Ce qui est intéressant, c'est que le bilan orthophonique qu'elle vient de passer montre des progrès infimes dans le domaine du langage oral et écrit, malgré les années de rééducation.

D'autre part, le bilan neuropsychologique fait apparaître des troubles qui n'avaient pas été perçus jusqu'à maintenant (on a toujours parlé de dyslexie-dysorthographe sévère).

Il existe, en particulier des troubles de la programmation qui expliqueraient en grande partie ses difficultés.

Avec du recul, on peut se demander si le choix de tabler surtout sur la rééducation était le bon (sans remettre en question qu'elle était indispensable). À l'époque le terme de handicap faisait peur et on était plutôt dans une optique de soins.

Nous savons aujourd'hui qu'il lui a manqué cette compensation du handicap dont parle la loi de 2005. Aujourd'hui on penserait assez vite aux aides techniques, à une méthodologie de compensation dans la vie pratique et on trouverait une formation professionnelle adaptée (ce qui est encore difficile aujourd'hui, mais qui était totalement inexistant pour les filles en 1998).

Toujours dans le registre de la compensation, c'est la perspective dans laquelle s'effectuaient les rééducations à l'époque, qui doit être remise en question. Et cette perspective est encore trop répandue : il s'agit de la mise en place de rééducations découlant uniquement des dysfonctionnements repérés au cours des bilans. Ces bilans traitant uniquement de ce qui ne fonctionne pas ou mal.

Dans les bilans que nous effectuons aujourd'hui à CORIDYS, nous essayons pour chaque personne de mettre en évidence ses « points faibles », mais également ses « points forts ». Les ateliers servant ensuite à apprendre à se servir de ces « points forts » pour compenser les « points faibles ».

Depuis quelque temps Églantine bénéficie d'une aide à la compensation en situation de vie réelle. Ce type d'aide semble lui convenir. Il s'agit du dernier volet de ce que nous essayons de mettre en place dans les « Plateformes Ressources » que nous essayons de modéliser.

Les adultes sont de plus en plus nombreux à venir nous solliciter avec ce type de besoin et de demande.

Si demain, la diminution des subventions ou les lenteurs de l'administration nous obligeaient à cesser nos activités associatives, les réponses que nous proposons (bilans, ateliers de remédiation cognitive, accompagnement des familles, expertise auprès des partenaires, etc.) n'existeraient plus.

Ce qui serait dommage également, c'est que cela compromettrait la création de nouveaux outils très innovants qui s'élaborent actuellement dans ce laboratoire d'idées qu'est devenu CORIDYS en lien avec certains chercheurs (possibilités de rééducation et de formation par Internet).

Revenons aux finances : il faut que je vous explique.

Très concrètement, quand nous proposons un entretien spécialisé d'une heure et demie à deux heures, puis un bilan neuropsychologique de qualité, suivi d'un entretien de restitution avec un compte-rendu détaillé et une note de synthèse pour les enseignants ou la MDPH, cela revient à l'association 600 à 800 euros.

L'entretien avec un professionnel est gratuit pour les membres de l'association (30 euros d'adhésion) et le bilan est facturé 225 euros. Pour ceux qui en ont besoin, nous proposons, pour le même prix des ateliers cognitifs (11 séances de 1 h 30). De plus, quand nos tarifs sont encore trop élevés pour certaines familles, nous les réduisons...

Il arrive souvent que nous recevions les familles ou les adultes concernés, pour les aider à monter un dossier pour la MDPH, que nous les accompagnions lors des équipes éducatives, que nous prenions du temps pour les conseiller dans le choix des ouvrages et des outils qu'ils

peuvent emprunter dans nos bibliothèques. Tout cela est fait à titre bénévole. Comme la réponse au téléphone ou aux messages Internet.

Nous devons trouver en permanence le financement complémentaire pour poursuivre. Les organismes qui nous subventionnent nous expriment leur confiance, et essayent de nous soutenir le mieux possible, mais leurs propres ressources diminuent.

Notre mécène, Thierry BONNET est fidèle et a même accepté de nous aider plus tôt dans l'année, sachant que nous avons des soucis de trésorerie.

Nous essayons de mobiliser nos membres sans grand succès depuis longtemps.

Heureusement, il arrive qu'un « miracle » se produise.

Marie-Françoise RABIN-DELMAS, notre déléguée du Val-de-Marne, a dû parler chaleureusement de ce que nous faisons à son père, car il vient de nous adresser un chèque de 15 000 euros au moment où nous risquions d'être en cessation de paiement.

Je remercie chaleureusement Yves RABIN pour son geste exceptionnel.

L'ensemble des services que nous proposons devrait être accessible à tous ceux qui en ont besoin.

Ils sont tellement nombreux qu'il n'est pas envisageable de demander le financement de services médicosociaux classiques (même s'il en faut un certain nombre).

Cependant, une remise en question de la répartition des dépenses dans le domaine médicosocial va devoir se faire. Même si un consensus existe un jour sur la nécessité d'affecter une part plus importante des dépenses publiques au Handicap, il sera difficile de financer tout ce qui devrait l'être.

Il va être de plus en plus difficile de continuer à financer à 100 % les dépenses dans certains secteurs, tout en laissant indéfiniment attendre ceux qui souffrent de « handicaps émergents » et pour lesquels les réponses adaptées restent à construire.

Voulons-nous d'une société où ceux qui en ont les moyens vont pouvoir accéder à des soins et des services de qualité alors qu'ils seront de plus en plus hors d'atteinte pour une partie croissante de la population ?

Nous pensons qu'il est possible de construire des réponses de qualité en répartissant mieux les dépenses, en étudiant avec rigueur l'adéquation entre les besoins et les réponses proposées. La réelle compétence de beaucoup d'établissements et de services doit être évaluée.

L'évolution rapide des connaissances scientifiques et la validation de pratiques innovantes rendent indispensable la formation des équipes et le bouleversement d'une certaine routine.

D'autre part, une participation des usagers est, de plus en plus, demandée, mais là aussi l'écart se creuse entre ceux qui auront droit à la prise en charge de l'intégralité du coût et ceux qui doivent en financer une part toujours croissante.

Il est nécessaire que les responsables associatifs qui inventent et innovent apprennent à gérer. Ils s'y mettent.

Il serait également utile que les gestionnaires apprennent à inventer et innover, c'est déjà plus difficile.

Et puis, il faudrait changer des habitudes...

Si vous souhaitez une version neuropsychologique de cela, reportez-vous au chapitre XII de Romain GUILLOUX, sur le site de CORIDYS : il y parle de schémas, de scripts et de croyances et il explique que ce n'est pas facile d'en changer...

Mais ce n'est pas une raison pour ne jamais essayer.

Ce qui est certain, c'est qu'en l'absence des services que nous proposons, les personnes ayant des troubles cognitifs importants risquent de demeurer en souffrance, et de perdre un temps précieux et elles n'accéderont qu'à une petite part de l'amélioration possible de leur situation. Malgré l'existence de rééducateurs compétents et de Centres Référents performants, elles accéderont uniquement à une amélioration partielle de leur situation.

Notre Rapport d'activité, dont une partie a fait l'objet d'un article publié dans la revue ANAE, montre l'ampleur du gaspillage, la multiplication de bilans trop souvent inutilisables, les erreurs d'orientation, dues aux carences du système actuel.

Il m'arrive souvent d'avoir au téléphone une famille qui me raconte une histoire ressemblant à celle que j'ai vécue, il y a vingt ans. Je trouve ça insupportable !

Voici un exemple récent : il s'agit d'un enfant de dix ans, suivi en psychothérapie depuis cinq ans dans un CMPP, pour des difficultés scolaires graves. Périodiquement ses parents ont demandé s'il ne fallait pas envisager autre chose qu'une psychothérapie, s'interrogeant sur les traces qu'avaient pu laisser une anoxie à la naissance et une noyade suivie d'un coma.

Ce n'est que récemment qu'ils ont fini par rencontrer un neurologue qui a constaté un trouble du langage, des troubles sévères de l'attention et de la mémoire de travail.

Des rééducations viennent d'être mises en place, la Maison Départementale des Personnes Handicapées a attribué une Auxiliaire de Vie Scolaire.

Il est bien difficile de mesurer la perte de chance et la souffrance inutile de cet enfant et de sa famille.

Par contre, le gaspillage financier est mesurable et une évaluation des prises en charge inadaptées est nécessaire.

Je sais qu'il existe dans l'univers des CMPP (et d'autres structures médicosociales), des personnes absolument remarquables capables de théoriser une évolution indispensable : le professeur Nicolas GEORGIEFF, psychanalyste et psychiatre, membre de l'Institut des Sciences Cognitives de Lyon, en est un bon exemple, d'après ce que je l'ai entendu dire à une récente journée des CMPP à Aix-en-Provence. Mais ces personnes ne pourront pas changer les mentalités si les tutelles des CMPP ne prennent pas leurs responsabilités.

Anne TURSZ, dans l'ouvrage qu'elle vient de publier sur la maltraitance des enfants (« Les oubliés » au Seuil), parle de la maltraitance d'État et de l'obscurantisme de certains mouvements bien pensant qui empêchent tout dépistage précoce de troubles du développement. Il serait temps qu'on se réveille !

Je vous invite vraiment à lire cet ouvrage pour prendre conscience que notre société protège de moins en moins ses enfants et que nous devons tous réagir.

Anne TURSZ nous avait beaucoup aidés en coordonnant, en 1999, le numéro de la revue ADSP, du Haut Conseil de la Santé Publique : « Troubles d'apprentissage : problème de Santé Publique ? ».

J'ajouterai que lorsque j'ai diffusé, en 2007, une note sur la prise en compte insuffisante des troubles cognitifs dans les guides d'évaluation des MDPH, puis lorsque nous avons publié notre article dans ANAE cette année, elle a été la seule personne dont j'ai reçu un message de soutien. Qu'elle en soit remerciée.

On ne peut pas analyser seul une situation complexe et imaginer des solutions : il faut un réseau de personnes qui cumulent leurs savoirs et leurs expériences et qui sachent analyser globalement les phénomènes. Il a fallu qu'un certain nombre d'entre-elles passent du temps à me transmettre leurs expériences et leurs connaissances pour que j'arrive à me représenter ce qui dysfonctionne et ce qu'on peut inventer en partenariat.

Je ne peux les remercier toutes ici, mais je voudrais citer aussi Catherine BARRAL du CTNERHI, Mireille et Claude BASTIEN de l'Université de Provence, Brigitte DHERBEY de l'AFTC 13, Dominique DONNET-KAMEL de l'INSERM, Christine GÉTIN, Présidente d'HyperSupers TDAH France, Romain GUILLOUX, neuropsychologue, Chantal MATHERON de l'URAPEDA PACA, Marie-Claude ROMANO, ex médecin conseiller technique du ministère de l'Éducation Nationale.

Je pense aussi à l'expérience transmise par nos remarquables bénévoles et par beaucoup de personnes concernées par les troubles cognitifs, personnellement ou par leurs enfants.

Nous venons de déposer un projet à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Nous demandons un financement pour le développement du dispositif expérimental que nous avons commencé à construire et pour son évaluation.

Je remercie vivement Jean-François CHOSSY, qui a été le Rapporteur de la loi de 2005 à l'Assemblée Nationale et qui a bien voulu soutenir notre demande.

Ce projet est jugé très intéressant par nos interlocuteurs à l'Agence Régionale de Santé PACA et au Conseil Général des Bouches-du-Rhône.

Maintenir notre ligne de conduite n'est pas chose facile. Il faut naviguer entre une pseudo-psychanalyse simpliste encore fort répandue dans bon nombre d'institutions médicosociales ou scolaires et certains tenants de la « médecine triomphante ».

Il s'agit, des deux côtés, de formes de pensées un peu figées où il existe souvent une confusion entre corrélat et causalité.

Je m'explique.

Quand j'entends les exposés de certaines équipes de CMPP, je suis effrayé par le lien qu'elles établissent entre une histoire familiale compliquée et les « symptômes » observés chez les enfants. Je suis choqué, en tant qu'ancien psychanalyste, par la référence à la psychanalyse que font ces équipes quand elles nous transmettent, non pas la parole des personnes qu'elles rencontrent, mais une interprétation portée sur l'histoire de ces personnes.

Je sais maintenant à quel point les indications de la psychanalyse sont limitées et j'ai dû réviser beaucoup de mes « croyances freudiennes »... Cependant pendant les 25 ans où j'ai exercé ce métier je ne me suis jamais autorisé à faire des « interprétations ». J'ai toujours essayé d'occuper modestement une place qui permettait à ceux qui venaient me voir de déployer leur discours sur leur vie et leur histoire et d'en faire quelque chose.

Je pense que cela a permis à certains d'entre eux de vivre un peu mieux. Je les remercie de m'avoir enseigné, souvent de façon poétique, tant de choses sur les humains qui me sont utiles quand j'essaye d'accompagner des familles aujourd'hui.

J'ajoute que je n'ai pas exercé ce métier en institution, mais en libéral à plein temps.

Revenons au corrélat et à la causalité du côté de la médecine.

Trop souvent, nous entendons un discours qui laisse penser qu'on a sans doute trouvé la cause d'un trouble et que cela va permettre de prescrire enfin le bon traitement.

Ce n'est pas parce qu'on observe, à l'aide de l'imagerie cérébrale une anomalie dans le cerveau d'un dyslexique, que cela autorise à établir un lien unique de cause à effet.

Les techniques d'imagerie sont des outils fantastiques à condition de les utiliser avec prudence et dans un véritable esprit scientifique.

La Science, disait BACHELARD, procède d'erreurs corrigées en erreurs corrigées.

Le véritable scientifique est celui qui saura patiemment construire une théorie à partir d'expériences menées avec rigueur, mais en laissant toujours la place à la surprise, à l'imprévu, à l'exception et surtout à la pluralité des causes.

Certains ont pu s'étonner de trouver dans la bibliothèque de CORIDYS un ouvrage du biologiste et mathématicien D'ARCY-THOMPSON (La croissance et la forme).

Ce monsieur a passé une bonne partie de sa vie à étudier des corrélations entre des formes biologiques et des phénomènes mécaniques.

Ce qui est intéressant c'est sa prudence pour établir des relations causales entre les formes ayant une origine physique et les formes analogues observées en biologie.

La défense du narval l'a beaucoup interrogé et pas seulement parce que c'est un des rares exemples d'asymétrie dans la nature (une des deux incisives centrales se développe et pas l'autre). THOMPSON s'est demandé pourquoi cette défense était torsadée, alors que la structure minérale d'une incisive devrait logiquement la faire pousser droite.

Il a fini par comprendre que c'est la turbulence de l'eau, quand l'animal se déplace, qui imprimait trois tours à cette incisive pendant la durée de vie de l'animal.

Il y a une combinaison de deux causalités pour créer une forme et l'être vivant interagit en permanence avec son environnement.

Pour ma part, je me suis longtemps demandé si un des paramètres de la différence entre les cerveaux de jumeaux ayant le même patrimoine génétique n'était pas dû à des contraintes de formes avant la naissance (il y a aussi un paramètre qui concerne l'expression des gènes).

J'ai eu la confirmation de cette hypothèse en lisant des articles sur le mécanisme de plissement des empreintes digitales... et des circonvolutions cérébrales.

Je lis à l'instant, en allant vérifier un détail sur Wikipedia, que Claude LEVY-STRAUSS affirmait que la notion de transformation structurale ne venait pas tant de la linguistique ou de la logique que de la biologie de THOMPSON.

Je pense que ceux qui partagent la représentation que se fait de l'homme, l'auteur des lignes qui vont suivre, et que j'ai trouvées dans mon hebdomadaire préféré, sont encore très minoritaires :

« (*Les hommes sont*) fermement persuadés que c'est sous le seul commandement de l'esprit que le corps, tantôt se meut, tantôt est en repos, et fait un très grand nombre de choses qui dépendent de la seule volonté de l'esprit et de l'art de penser. Et, de fait, ce que peut le corps, personne jusqu'à présent ne l'a déterminé, c'est-à-dire, l'expérience n'a appris à personne jusqu'à présent ce que le corps peut faire par les seules lois de la nature, tant qu'on la considère seulement comme corporelle (...). Car personne jusqu'à présent n'a connu la structure du corps si précisément qu'il en pût expliquer toutes les fonctions, pour ne rien dire ici du fait que, chez les bêtes, on observe plus d'une chose qui dépasse de loin la sagacité humaine, et que les somnambules, dans leurs rêves, font un très grand nombre de choses qu'ils n'oseraient faire dans la veille ; ce qui montre assez que le corps lui-même, par les seules lois de sa nature, peut bien des choses qui font l'admiration de son esprit. »

Ces lignes ont été écrites un peu avant 1675. On comprend ce qui a poussé Antonio DAMASIO, l'un des plus brillants neuropsychologues actuels, à consacrer un livre à leur auteur : « Spinoza avait raison ».