

Ariel CONTE
Président de l'association CORIDYS
ariel.conte@tiscali.fr

NOTE POUR LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ 10/11/2007

POUR UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DES TROUBLES ET HANDICAPS COGNITIFS

De très nombreuses personnes souffrent, à des degrés divers, de ce que la loi du 11 février 2005 nomme « Handicap Cognitif ». Il s'agit de pathologies dont la connaissance fait des progrès rapides et dont la reconnaissance, en tant qu'entité, est récente.

- La dyslexie, la dyscalculie et les troubles du langage oral sont classés dans le chapitre IV du « Guide-Barème » en 1993
- Le numéro 26 de la revue du Haut Comité de la Santé Publique (adsp - mars 1999) traitait des troubles d'apprentissage comme problème de Santé Publique. La notion de dysfonctionnement neuropsychologiqueⁱ était évoquée. Il était précisé qu'au-delà des troubles du langage et des apprentissages, des dyspraxies, des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité, ces troubles se rencontraient dans de nombreux handicaps et de nombreuses maladies.
- Un « Plan d'action » consacré aux troubles du langage a été annoncé le 21 mars 2001.
- Les troubles de l'apprentissage et l'école ont été l'un des quatre thèmes proposés par les Conférences Régionales de santé en 2001.
- La notion de « Handicap Cognitif » est introduite dans la loi du 11 février 2005

Six ans plus tard, si des progrès ont été réalisés, la situation des personnes souffrant de ces troubles reste très préoccupante. Le champ du Plan d'Action se révèle beaucoup trop étroit. L'accès aux soins reste difficile ou impossible pour une partie importante de la population. L'intégration scolaire et professionnelle est encore souvent problématique, surtout pour les cas sévères. Les structures nécessaires sont rares ou inexistantes (MECS, SESSAD, SAMSAH, Centres de Ressources...).

Beaucoup d'acteurs de la Santé, de l'Education ou du Médicosocial manquent d'information ou de formation (les mauvaises orientations, soulignées par un Rapport IGAS/IGEN, restent nombreuses d'où un important gaspillage de fonds publics).

Il est donc primordial que ces troubles et handicaps restent inscrits comme des priorités dans le domaine de la Santé Publique.ⁱⁱ

Concernant la démographie du problème, un rapport de l'NSERM, publié en janvier 2007, indique que 6 à 8 % de la population souffre de dyslexies, dysorthographies ou dyscalculies.ⁱⁱⁱ

Les personnes touchées par ces troubles, ainsi que les dyspraxiques, dysphasiques, TDAH, ont tous des besoins communs.

Il est clair aujourd'hui, pour beaucoup d'associations, qu'il en va de même pour les épileptiques, les traumatisés crâniens, les IMC, une partie des myopathes, des sourds, etc.

Même si les pathologies et le suivi médical sont différents, ils ont tous besoin de :

- comprendre leurs difficultés et avoir des informations utilisables sur les troubles dont ils souffrent ;
- pouvoir bénéficier de bilans neuropsychologiques très précis (complémentaires d'autres bilans), afin de cibler les rééducations possibles et les adaptations nécessaires ;
- avoir accès aux rééducations dont ils ont besoin et qui ne sont pas toutes remboursées (neuropsychologie, orthophonie, psychomotricité, psychologie cognitive, ergothérapie, orthoptie, etc.)
- rencontrer des enseignants, des formateurs ou des employeurs suffisamment informés de leurs difficultés pour qu'une bonne intégration soit possible ;
- avoir des interlocuteurs formés à un accompagnement spécifique, à l'école, en formation professionnelle et au travail ;
- obtenir des informations utilisables concernant les aspects juridiques, financiers, administratifs liés à leurs troubles et handicaps (et un accompagnement dans les démarches) ;
- recevoir une aide à la compréhension de leur profil cognitif, de leurs points forts et de leurs points faibles, et aussi des stratégies de compensation à mettre en place à l'école ou au travail ;
- bénéficier d'une aide à l'analyse de leur vécu et de leur relation aux autres.

ⁱ Les diagnostics médicaux (dyspraxie, dyslexie...) recouvrent des « dysfonctionnements neuropsychologiques » ou des « handicaps cognitifs » concernant la mémoire (mémoire de travail, mémoire à long terme...), l'attention, les fonctions exécutives (planification, inhibition...), l'orientation temporo-spatiale, l'intégration visuo-spatiale constructive, le langage, etc.

ⁱⁱ Le PRSP actuel ne prévoit aucun programme sur les troubles du langage ou le handicap cognitif en Région PACA, alors qu'il en va très différemment dans d'autres Régions.

ⁱⁱⁱ Le rapport IGAS/IGEN de 2002 sur les troubles complexes du langage préconisait une enquête épidémiologique détaillée sur un secteur et une enquête de quantification des mauvaises orientations. Ces chiffres sont toujours attendus.

Il faut s'attendre à une augmentation des handicaps cognitifs dus à la grande prématurité et aux problèmes liés à la toxicité de l'environnement.