

« Troubles du Langage », « Troubles des Apprentissages », « Dysfonctionnements Neuropsychologiques », « Handicap Cognitif » : ce qui a été entrepris et ce qui reste à faire.

Rappel historique

Un début de prise de conscience de l'ampleur du problème des Troubles des Apprentissages a eu lieu, en 1999, chez les responsables politiques et administratifs.

La revue du Haut Comité de la Santé Publique : "actualité et dossier en santé publique" a consacré son N° 26, paru au mois de mai, aux troubles d'apprentissage.

Un Groupe de Travail interministériel, sur les dyslexies et les dysphasies, a été créé, à l'initiative de la Ministre de l'Enseignement scolaire, en octobre. Le Rapport de L'Inspecteur Jean-Charles RINGARD a été rendu public en juillet 2000. Un deuxième Rapport a été remis, par Florence VEBER à la Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés en octobre. Un « Plan d'action » a été annoncé le 21 mars 2001, par le Ministre de l'Education Nationale et le Secrétaire d'Etat à la Santé. Deux circulaires, rendant légal ce « Plan d'Action », ont été publiées en mai 2001 et février 2002.

Les Troubles des Apprentissages, et les troubles du langage en particulier, sont devenus une priorité pour la Sécurité Sociale et pour des responsables des Programmes Régionaux de Santé.

Un Rapport IGAS/IGEN daté de janvier 2002, a confirmé la gravité de la situation que Coridys dénonçait depuis 1994 (et d'autres depuis beaucoup plus longtemps). D'autres rapports ont suivi.

Les enfants et adolescents souffrant de Troubles sévères des Apprentissages, qui sont en situation de handicap, sont aussi nombreux que l'ensemble de ceux qui souffrent de tous les autres handicaps (chiffre vérifié auprès de Monsieur LACHAUD au moment de son enquête).

« L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » implique, selon la loi du 11 février 2005, que « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap... ».

Cette loi introduit clairement, en plus de la notion de Handicap Psychique, celle de Handicap Cognitif.

Les Besoins des usagers

Ils étaient clairs depuis longtemps, voici les principaux :

- la reconnaissance de l'approche neuropsychologique et cognitive des Troubles des Apprentissages (sans exclure les autres approches) ;
- des diagnostics suffisamment précis dans un délai pas trop long ;
- des professionnels informés et formés ;
- des prises en charge compétentes et pluridisciplinaires ;
- une bonne intégration scolaire et professionnelle ;
- le développement de dispositifs adaptés aux cas sévères ;
- la prise en compte des aspects sociaux des troubles (guidance parentale) ;
- une meilleure reconnaissance légale et administrative des troubles et des situations de handicap ;
- le développement d'une Recherche débouchant sur une optimisation des prises en charge et la création d'outils performants ;
- un bon système d'information ;

N.B. Ces besoins ont été exprimés, d'abord, par les associations de parents d'enfants dyslexiques, puis les parents d'enfants dysphasiques. Coridys, depuis 1994, souligne la nécessité de prendre en compte l'ensemble des dysfonctionnements neuropsychologiques.

Cette position est confortée par :

- la création, ces dernières années, d'associations consacrées aux troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité et aux dyspraxies
- les contacts avec de nombreuses associations qui expriment, de plus en plus, les mêmes besoins, liés à des handicaps et des pathologies diverses (APF, AFTC, ARPEJE, ACFOS, AFM, UNAFAM, etc.)

Adéquation entre les besoins des usagers, la réponse des Pouvoirs Publics et la réalisation sur le terrain

Les réponses possibles ont été étudiées, au départ, dans les commissions RINGARD et VEBER, à partir du constat des usagers et des professionnels.

La responsable des CMPP et CMP, ainsi que celui des réseaux étaient présents dans la commission VEBER. Il a vite été clair que les CMPP et les CMP, qui auraient eu vocation à avoir un rôle important, n'étaient pas en mesure de le tenir. Cinq ans après, certains CMPP se sont ouverts à ces problématiques, mais la majorité reste inapte à prendre correctement en charge les Dysfonctionnements Neuropsychologiques.

Cela est d'autant plus regrettable que des structures de type CMPP conviendraient beaucoup mieux à la prise en charge des « Dys » que l'hôpital souvent mal vécu par les familles et inadapté au suivi médicosocial (voir plus loin, la nécessité de Centres de Ressources).

Les commissions RINGARD et VEBER devaient répondre à la demande de Ségolène ROYAL concernant les dysphasies et les dyslexies, il a fallu veiller à étendre les circulaires à l'ensemble des Troubles des Apprentissages (ce qui n'a pu se faire que partiellement).

Je rappelle que le travail qui avait abouti au dossier paru, en mai 1999, dans la revue « adsp » soulevait bien le problème de l'ensemble des Troubles des Apprentissages comme problème de Santé Publique (y compris dans la précocité).

Dans l'article rédigé à cette occasion, j'expliquais déjà, qu'en termes de Santé Publique et d'Education, il fallait prendre en compte les dysfonctionnements neuropsychologiques présents dans de nombreux handicaps et maladies (IMC, trauma crânien, myopathie de Duchêne, neurofibromatose, épilepsie, autisme, handicaps sensoriels, etc).

Ce point de vue se confirme tous les jours.

En voici un exemple récent : notre association vient d'être sollicitée pour des problèmes de diagnostic, de prise en charge et d'intégration scolaire concernant trois adolescents traumatisés crâniens.

Les problèmes se posent exactement dans les mêmes termes que pour les adolescents souffrant de Troubles sévères d'apprentissages (à tel point que nous envisageons, avec l'AFTC, un projet commun de Centre de Ressources).

Les Pouvoirs Publics ont décidé de rendre obligatoire le dépistage et de confier la coordination de la politique à mener à des Centres Référents, articulés à des réseaux. Très peu de moyens ont été mis en œuvre à ce niveau, au regard des besoins. Il en a été de même dans le domaine de la formation, en particulier pour la formation pratique des enseignants.

L'importance de l'apport de la neuropsychologie n'a pas été bien compris par les responsables des commissions. Cela se ressent encore aujourd'hui.

Il y a beaucoup de bonnes choses dans les circulaires qui ont été publiées, mais leur application est beaucoup trop lente et le champ d'application est trop étroit.

Il se confirme que le dispositif mis en place, répond très imparfaitement à la demande.

La pénurie de moyens en personnel est telle, que les délais d'attente pour avoir un rendez-vous à l'hôpital dépassent souvent une année, alors que Jean-Charles RINGARD demandait qu'ils n'excèdent pas deux mois...sans parler des Régions dépourvues de Centre Référent.

D'autre part, une partie de la population, qui est la plus démunie, n'est pas habituée à s'adresser aux services hospitaliers spécialisés ou aux professionnels libéraux. Les enfants « Dys » de ces familles, dites « défavorisées », sont souvent repérés par les enseignants ou dépistés par la PMI ou la Médecine scolaire. Mais l'école ou les associations d'aide aux devoirs restent souvent seules à essayer de répondre à leurs besoins.

Les familles qui ont les moyens de se renseigner et de se battre pour un enfant souffrant de troubles sévères, rencontrent des difficultés presque insurmontables face à l'école où à la CDES (le traditionnel « parcours du combattant » dénoncé dans les rapports successifs est toujours d'actualité). On imagine ce que vivent les familles fragiles.

C'est toute l'infrastructure médicosociale qui est à construire en termes de Centres de Ressources et de SESSAD. Nous y reviendrons.

A l'Education Nationale beaucoup d'enseignants sont sensibilisés aux Troubles des Apprentissages et souhaitent se former.

Les médecins scolaires se sont mobilisés, ainsi que certains inspecteurs et chefs d'établissements. L'enseignement privé développe des projets et forme son personnel.

La situation des enfants souffrant de troubles légers et moyens s'est améliorée depuis cinq ans, mais celle des enfants souffrant de troubles sévères est souvent dramatique.

De trop nombreux responsables du système éducatif et médicosocial demeurent dans l'ignorance de l'approche cognitive ou neuropsychologique. Les démarches de validation des connaissances scientifiques et des pratiques médicales (INSERM ou ANAES) restent limités au domaine médical alors qu'elles devraient avoir des implications dans les circuits éducatifs et médicosociaux où les enfants sont pris en charge.

Ce qui reste problématique, c'est qu'il ne suffit pas d'informer. On se heurte à un problème de représentation du fonctionnement de l'être humain chez beaucoup d'enseignants et de psychologues. Beaucoup d'enseignants ou d'inspecteurs restent persuadés que la rééducation est une chose nécessaire quand l'éducation a échoué : les mécanismes cognitifs des apprentissages et les aspects neuropsychologiques de certaines difficultés scolaires leur restent étrangers.

Les Troubles des Apprentissages, comme la surdit , sont des handicaps invisibles.

Les m canismes des apprentissages sont automatiques et inconscients chez une personne « normale » : cela implique chez beaucoup d'enseignants, et le grand public en g n ral, une absence de repr sentation de ces troubles ou de ces handicaps. Nous appr hendons souvent la r alit  par analogie, ce qui nous rend sourds et aveugles aux difficult s de l'autre si nous ne sommes pas mis en situation d'int grer cette r alit .

Le monde m dical et param dical reste suspect   beaucoup d'enseignants... et les craintes ne sont pas toujours totalement infond es, le monde m dical connaissant souvent mal les aspects linguistiques, p dagogiques ou psychologiques.

Ce qui est certain, c'est que la situation  volue beaucoup plus rapidement dans les Acad mies o  le Recteur prend clairement position.

La politique nationale actuelle va dans le sens de l'int gration en milieu scolaire ordinaire, chaque fois que cela est possible, ce qui est une excellente chose. Il existe cependant un danger r el d' chec de cette politique dans la mesure o  l'Education Nationale sous estime les besoins en termes de formation des enseignants et du personnel d'accompagnement.

Il s'agit d'un probl me qui inqui te l'ensemble des associations li es au Handicap et l'Education Nationale est tributaire des budgets qu'on voudra bien lui allouer.

Conform ment   la circulaire de mai 2001, des r seaux consacr s aux Troubles des Apprentissages se d veloppent. Les professionnels lib raux, et en particulier les orthophonistes, s'y sont impliqu s avec beaucoup d' nergie. Il s'agit d'une bonne r ponse au probl me, mais ces r seaux se d veloppent lentement (souvent par manque de moyens) et les usagers en sont trop souvent exclus. Les articulations avec l'Education nationale demandent des efforts importants.

Il appara t que ces r seaux ne pourront fonctionner correctement sans moyens suppl mentaires et l'appui de v ritables Centres de Ressources.

Ce qu'il reste   faire :

- arriver   un niveau suffisant d'information des familles, des enseignants, des travailleurs sociaux, des m decins, des psychologues...pour  viter le retard dans les prises en charge, les mauvaises orientations et la maltraitance par ignorance ;
- cr er des CLIS et des UPI (classes sp cialis es pour enfants et adolescents souffrant de troubles s v res) ;

- créer des SESSAD (Service de soins se déplaçant à l'école ou à domicile et qui sont du ressort des associations gestionnaires ; cela demande, comme l'indique le Rapport IGAS/IGEN, que de nouvelles places soient autorisées dans un domaine émergent alors que le plus souvent les SESSAD sont des redéploiements de places d'IME) ;
- réduire le temps d'attente pour les bilans, améliorer le cadre et la précision de ces bilans ;
- rendre plus accessible les prises en charge compétentes en neuropsychologie, psychologie cognitive, ergothérapie, psychomotricité, enseignement adapté ;
- améliorer la formation des professionnels ;
- construire de nombreux ateliers de formation pour les usagers et les enseignants, et former les enfants et les adultes « Dys » à l'utilisation des nouvelles technologies (dictée à l'ordinateur, correcteurs, etc.) ;
- proposer une aide technique sur le terrain, aux associations d'aide aux devoirs, aux RASED etc.
- mettre en place l'organisation de la guidance parentale pour les parents d'enfants souffrant de troubles sévères ;
- organiser des groupes de parole ;
- mettre en place un dispositif de diagnostic et de prise en charge pour les adultes « Dys » et organiser pour eux des formations adaptées ;
- mettre en place les infrastructures techniques nécessaires à la gestion de l'information (base de données sur les bonnes pratiques cliniques et pédagogiques, par ex.) ;
- clarifier la législation (révision du Guide-Barème ou de ce qui le remplacera) ;
- terminer l'enquête de quantification des mauvaises orientations recommandée par le Rapport IGAS/IGEN et en tirer les conséquences en termes de préjudice aux usagers et de gaspillage de fonds publics.

Questions pour l'avenir, pour avoir des chances de réussir

Bien poser les questions permet d'avancer. En voici quelques-unes :

- comment articuler l'expertise des professionnels et celle des usagers ?
- comment les usagers s'inscrivent-ils dans les réseaux ?
- comment organiser la répartition du travail entre les acteurs : comment négocier l'harmonisation des actions quand elles se recoupent (formations, information, etc) ?
- comment organiser la répartition des rôles entre professionnels en donnant la place qui leur revient aux neuropsychologues, psychologues cognitivistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthoptistes (contraintes juridiques autour de la notion de diagnostic, problème de l'absence de remboursement en secteur libéral) ?
- comment répondre aux besoins des familles qui rencontrent des difficultés à accompagner leurs enfants aux séances de rééducation (intervention des professionnels libéraux dans le cadre de l'école ? Création de nouveaux professionnels sur le modèle des orthopédagogues ?)
- comment adapter les formations et les prises en charge à l'évolution des besoins (Ex. augmentation du nombre des anciens grands prématurés présentant des dyspraxies, des troubles attentionnels, etc.) ?
- comment mieux articuler les Centres référents avec les autres centres de bilans et les professionnels libéraux ?
- comment aider les personnes souffrant de Dysfonctionnements Neuropsychologiques, et leur entourage, à se les représenter ?

Pour terminer, je voudrais développer deux points qui me semblent incontournables pour aller plus loin :

La nécessité des Centres de Ressources dans le dispositif

Comme nous l'avons évoqué plus haut, il semble impossible de développer une vraie politique dans le domaine qui nous intéresse, en s'appuyant uniquement sur des Centres Référents et des réseaux, sans l'appui logistique de Centres de Ressources.

La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale en rend l'existence possible.

Cette loi prévoit, dans la liste des établissements et des services sociaux et médico-sociaux (ch. II, section I, art. 15 - Article L. 312-1 - 11°) : « Les établissements ou services, dénommés selon les cas **centres de ressources, centres d'information et de coordination** ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des **actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services** »

Il s'agit de développer, dans le domaine des Dysfonctionnements Neuropsychologiques, des structures chargées :

- de l'information et de l'orientation des usagers et des professionnels ;
- d'une veille scientifique et technique, afin ceux qui en ont besoin bénéficient le plus rapidement possible des progrès scientifiques et techniques ;
- du suivi des familles et de l'aide technique et juridique à l'intégration scolaire et professionnelle ;
- de l'organisation du conseil aux équipes soignantes et éducatives, avec appui technique sur le terrain ;
- du soutien logistique à la coordination des réseaux et des institutions concernés ;
- du soutien logistique à l'organisation des formations ;
- de l'évaluation chiffrée des besoins ;
- du développement de bases de données concernant les bonnes pratiques cliniques et pédagogiques ainsi que les lieux et les personnes ressources.

Ces actions sont à coordonner avec le dispositif chargé du diagnostic et du suivi médical : on peut imaginer une localisation commune dans certains cas (équivalent d'un CMPP avec compétences en neuropsychologie) ou simplement un travail en partenariat

La nécessité de résoudre un difficile problème juridique

Des aménagements sont à organiser pour les études et les examens, mais des aspects juridiques complexes doivent être résolus. Comment aménager des examens concernant des personnes souffrant de troubles ou de handicaps très variés, tout en préservant la notion d'examen ? Il faudrait, pour offrir une compensation juste, un examen, « à la carte », correspondant au handicap cognitif particulier de chacun...

En effet, il ne s'agit pas de compenser, une déficience motrice ou sensorielle, mais de compenser des déficiences impliquées dans les mécanismes mêmes des apprentissages

(attention, mémoire, planification, intégration visuelle, fatigue à lire, troubles du langage oral ou écrit).

De nombreux élèves et étudiants peuvent réussir leurs études si, de façon particulière et différente pour chacun d'eux il est possible :

- d'avoir du temps supplémentaire ;
- d'avoir la possibilité de répondre à l'oral plutôt qu'à l'écrit ;
- de pouvoir disposer d'un ordinateur avec, si besoin, un logiciels de dictée vocale et d'un correcteur adapté ;
- d'être dispensé de l'anglais écrit (pour les dyslexiques sévères) ;
- de bénéficier d'un interprète (dysphasiques sévères) ;
- de bénéficier de photocopies des cours ;

Toutes ces questions dépassent, bien entendu, le domaine des Dysfonctionnements Neuropsychologiques. Elles interrogent l'Ecole, la Santé et notre devenir social.