

Dans la dynamique associative

Créée en 1994, l'association Coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques (Coridys) travaille pour la reconnaissance des troubles d'apprentissage, l'amélioration des outils de diagnostic et de rééducation.

Ariel Conte

Président de l'association Coridys
www.Coridys.asso.fr

Il existe de nombreuses associations qui se préoccupent des troubles du langage et des troubles apparentés. Certaines sont regroupées en fédérations (Association des parents d'enfants dyslexiques, Apedys ; Fédération française des troubles du langage et des apprentissages, FLA ; Union nationale France dyslexie dysphasie, UNFDD), d'autres entretiennent, entre elles, des liens plus informels.

Ces associations essaient d'agir depuis longtemps et, malheureusement, comme cela a été le cas dans d'autres domaines du handicap ou de la santé, beaucoup de temps se passe avant qu'elles n'arrivent à se faire entendre. Les enfants souffrant de troubles d'apprentissage rencontrent aujourd'hui l'incompréhension qu'ont rencontrée les sourds (autre « handicap invisible »), pendant de longues années.

C'est en octobre 1987 qu'est enregistrée une proposition de loi n° 1044, tendant à la reconnaissance et à la prévention des difficultés spécifiques d'apprentissage. Cette loi ne sera pas votée pour défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus (dans l'exposé des motifs, il est indiqué que des centaines de milliers d'enfants sont en souffrance).

À l'occasion du troisième Colloque international de l'UNFD (Union nationale France dyslexie), en janvier 1991, au ministère de la Santé, est publié un manifeste demandant la reconnaissance, dans l'éducation spécialisée, des troubles spécifiques neuropsychologiques et la création d'un certificat d'études complémentaire abordant la neuropsychologie de l'enfant pour les professionnels de la santé et de l'éducation.

Pour les enseignants, une formation est demandée dans les IUFM, et une formation intégrée au cursus universitaire pour le corps médical et paramédical. Ce manifeste n'aura pratiquement pas de suites.

En janvier 1994, a lieu le quatrième Colloque international européen de l'UNFD (*Troubles d'apprentissage, langage oral et écrit, reconnaissance et prise en charge précoce*) au ministère de la Santé. Il apparaît clairement que, si les troubles du langage sont bien connus par un certain nombre de praticiens et de chercheurs, ils sont toujours ignorés par la plupart des enseignants, psychologues et médecins, ainsi que par les responsables politiques et administratifs.

Il devient indispensable de créer une instance complémentaire des associations de parents pour effectuer un travail technique et décloisonner le monde professionnel : l'association Coridys (Coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques) est créée en juillet 1994. Elle rassemble des praticiens hospitaliers, des chercheurs, des professionnels de la Santé et de l'Éducation ainsi que des parents engagés dans ses projets. Des institutions spécialisées, des groupements professionnels et des associations de parents sont également membres de Coridys et de nombreux chercheurs soutiennent son action.

L'association travaille pour la reconnaissance des troubles, la mise en place d'outils de diagnostic et de rééducation. Son objectif est de devenir un organisme de coordination, de formation, d'information et de recherche, animé par des permanents.

C'est la situation des dyslexiques et des dysphasiques qui a motivé la création de Coridys, mais il faut savoir que la liste de ceux qui ont besoin de diagnostics neuropsychologiques précis et de rééducations bien ciblées (associés à d'autres modes de prise en charge) est très longue : les dyspraxiques, dyscalculiques, hyperactifs, traumatisés crâniens, infirmes moteurs cérébraux, diabétiques, insuffisants rénaux, épileptiques, ainsi que les autistes et bien d'autres encore qui souffrent d'atteintes cérébrales plus ou moins graves en raison de maladies ou d'accidents vasculaires cérébraux, etc. D'autre part des études récentes montrent qu'une importante proportion des enfants prématurés (que les progrès de la médecine sauvent de plus en plus tôt), se révèle avoir des troubles d'apprentissage. De même des atteintes du système nerveux, dues à des causes de toxicité de l'environnement ou à l'usage de drogues lors de la grossesse sont de plus en plus fréquentes.

La prise de conscience de l'ampleur de la politique à mener commence à se faire : certains responsables de l'enseignement se préoccupent d'intégrer, depuis peu, à la formation de leur personnel, des connaissances scientifiques sur le fonctionnement cérébral, mais une grande partie de la population et surtout des professionnels, demeure dans l'ignorance des causes de ces troubles ce qui provoque de grands retards et souvent l'absence de prise en charge avec des conséquences psychologiques et sociales dramatiques. Il faut insister sur ce fait : un nombre considérable d'enfants et d'adolescents souffrent actuellement d'un défaut de soins et de maltraitance par ignorance. On peut s'attendre de la part des familles à des demandes croissantes de soins et d'enseignement adapté, puis à de vives réactions quand l'étendue du désastre apparaîtra.

Ceux qui luttent contre l'illettrisme n'ont pas encore tous compris qu'une importante proportion des « illettrés » est composée de personnes qui cumulent des dysfonctionnements neuropsychologiques et des difficultés sociales et psychologiques.

De bons tests de dépistage précoce des troubles du langage existent et leur utilisation est en train de s'étendre. Cela est une excellente chose, mais va très vite mettre en lumière une situation, pour le moment, impossible à gérer. En effet, le diagnostic précis et la rééducation de ces troubles demandent des outils, une organisation des prises en charge et des formations qui sont très loin de pouvoir répondre aux besoins potentiels.

L'extrême cloisonnement des savoirs et des pratiques thérapeutiques et éducatives a rendu impossible, jusque-là, la perception du problème. Aucune grande étude épidémiologique n'a jamais été faite en France dans le champ des dysfonctionnements neuropsychologiques. Nous sommes en présence d'un phénomène qui est encore mal identifié malgré son ampleur en raison de sa complexité et de l'extrême morcellement des éléments qui le composent. Cette situation est moralement inacceptable, d'autant qu'elle a des conséquences économiques et sociales sur l'ensemble de la société.

Informer et décroisonner

Les avancées dans ce domaine ne seront possibles que si une prise de conscience a lieu à tous les échelons. C'est pour cette raison que l'association travaille, avec beaucoup d'autres, à informer et à décroisonner les champs professionnels par tous les moyens à sa disposition.

Des réseaux sont en train de se construire dans de nombreuses régions. Ces réseaux s'articulent peu à peu à des centres de ressources qui seront bientôt à la disposition des familles et des professionnels (information, écoute et orientation dans un premier temps, puis formation dépistage et diagnostic). Le premier de ces centres fonctionne à Aix-en-Provence et deux autres ouvriront très prochainement à Paris et dans le Sud-ouest.

Un travail théorique de mise en commun de connaissances complémentaires mais actuellement séparées les unes des autres est devenu nécessaire. Un institut de recherche d'un nouveau type devrait en avoir la charge. L'association est sollicitée pour participer à l'élaboration de formations universitaires à Paris et à Aix-Marseille.

Sans les moyens modernes d'information, le combat serait perdu d'avance. Aussi l'association se préoccupe-t-elle de créer des documents audiovisuels de façon à transmettre au plus grand nombre le savoir de quelques-uns, en tenant compte de la diversité des besoins. Il s'agit de produire, en plus des manuels, de nombreux films et CD-Rom, pour transmettre les connaissances théoriques et pratiques en complément de l'enseignement traditionnel.

Coridys s'applique également à développer un site Internet (qui est déjà consulté par plus de mille personnes chaque mois). Il est nécessaire, en effet, de proposer à tous ceux qui en ont besoin un accès rapide aux informations indispensables (articles, répertoire des

associations, informations sur la recherche et les institutions, bibliographie, fiches techniques, etc.). Ce site devra être relié à ceux qui existent déjà dans des domaines apparentés. La base documentaire et le réseau de communication serviront également à recenser les expériences de terrain, les méthodes pédagogiques et rééducatives existantes afin de les faire connaître.

Une des priorités consiste à réaliser une synthèse, communicable aux responsables politiques et administratifs, des données du problème, tant au niveau scientifique qu'au niveau des statistiques et des expériences de terrain.

Coridys est le maître d'œuvre d'un groupe de travail, où se rencontrent une cinquantaine d'experts et de partenaires et qui rédige actuellement un « rapport sur les troubles du langage et troubles apparentés ». Ce rapport, qui devrait être terminé dans quelques mois, est attendu par les ministères concernés. Cette synthèse pourra, bien évidemment, servir à l'information des professionnels concernés et du public.

L'ensemble de ce programme se met en route trop lentement car Coridys, comme toutes les associations à leur début, manque encore des vrais moyens de sa politique. ■