

# [ coridys aquitaine ]

## Les enfants « Dys »

Dysphasiques,  
Dyspraxiques,  
Déficients attentionnels hyperactifs ou non,  
Dyslexiques,  
Dyscalculiques...

Ils ont de grandes difficultés pour parler, se font peu ou pas comprendre ;

ou

ils sont mal coordonnés, très maladroits ;

ou

ils ont un grand problème pour se concentrer, sont très distraits et ils peuvent être très « agités » et « turbulents » ;

ou

ils ne peuvent comme les autres apprendre à lire, écrire, compter...

Pourtant, les enfants « Dys » possèdent une intelligence normale, et ne présentent pas de pathologie psychiatrique ou sensorielle (vision ou audition déficiente, par exemple).

En revanche, ces enfants ont un problème au niveau du cerveau qui les empêche de faire comme les autres. Ils sont comme des enfants « normaux », car leur problème ne se voit pas.

Les enfants « Dys » représentent 5 % de la population qui naît tous les ans.

Ces 40 000 enfants vont présenter, chaque année, un trouble sévère d'apprentissage scolaire et rencontreront non seulement des difficultés pour lire, écrire, épeler, calculer, mais aussi des problèmes de concentration, de mémoire, de raisonnement, de coordination, de communication, de sociabilité et de maturité affective.

Ces enfants vont vite se retrouver en situation d'échec scolaire, en proie aux moqueries des autres, en état de souffrance psychologique.

Souvent considérés comme « débiles », ces enfants seront rejetés du milieu scolaire ordinaire, deviendront illettrés, puis exclus du système social.



### LES ENFANTS « DYS »

... Ne sont actuellement, pour la grande majorité d'entre eux, ni dépistés ni diagnostiqués par carence de professionnels compétents et de structures adéquates...

... Sont orientés vers des structures totalement inadaptées à leur état par méconnaissance du problème et par défaut de compétences en ce domaine : secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, instituts médico-éducatifs, instituts de rééducation,

centres médico-psycho-pédagogiques...

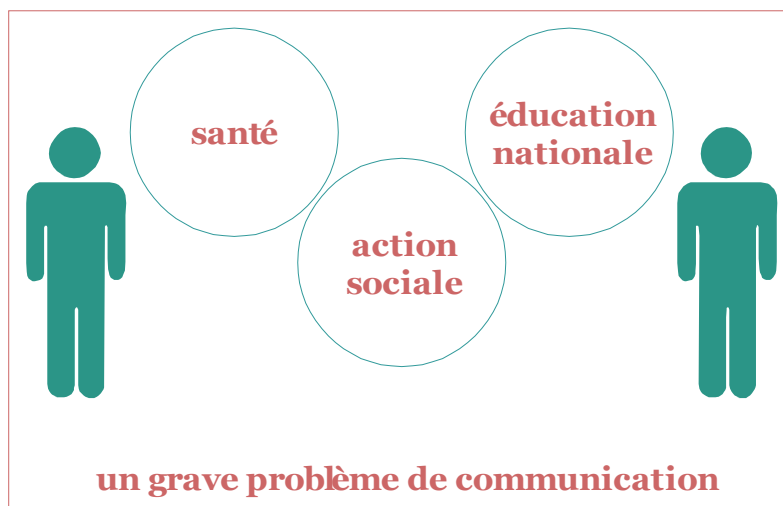
... Où ils cohabitent avec des enfants polyhandicapés, psychotiques, autistes, présentant des troubles de la personnalité, des déficiences intellectuelles, des affections chromosomiques, etc.

Pourtant, il existe un plan d'action gouvernemental pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage où il est écrit qu'il s'agit d'une « affaire d'État ».

Or, les directives de ce plan ne pourront s'appliquer

faute de moyens et faute de compétences en ce domaine.

Sur le terrain, il existe des résistances offertes par certains acteurs de la santé, de l'éducation nationale et de l'action sociale qui voient encore en ce problème une origine purement psychologique (rapport de l'INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES / INSPECTION GÉNÉRALE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, janvier 2002), alors qu'il est d'origine neurologique et reconnu comme tel depuis longtemps Outre-Atlantique et en Europe...



## QUE FAUDRAIT-IL FAIRE ?

Quelques équipes ont permis l'ouverture d'unités de consultation spécialisées dans le diagnostic de troubles du langage, mais uniquement sur initiative personnelle. Certaines d'entre elles et d'autres équipes ont réussi à permettre l'ouverture de rares unités médico-éducatives, véritables classes où un enseignement spécifique est dispensé conjointement à une rééducation spécialisée. D'autres, enfin, ont permis l'ouverture de quelques très rares CLASSES D'INTÉGRATION SPÉCIALISÉES (Clis) pour « dysphasiques » et « dyslexiques ».

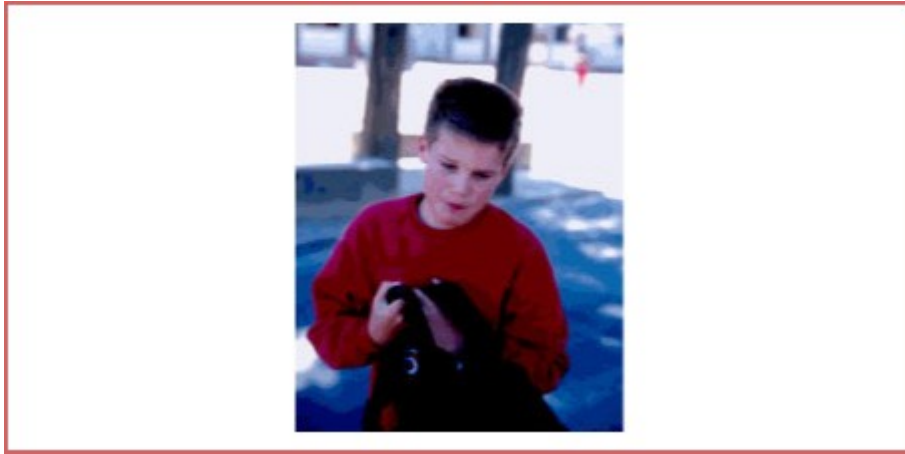
À la lumière de ces expériences et des modèles médico-éducatifs existants hors de l'Hexagone, il semble nécessaire de prendre des mesures adéquates dans les différents secteurs sanitaire, éducatif et médico-social.

**Secteur sanitaire.** Renforcer les rares équipes existantes compétentes pour le diagnostic des troubles des apprentissages, créer d'autres unités à raison d'une par département. Il faut savoir que, en Gironde, 700 enfants qui naissent chaque année vont présenter des troubles suffisamment sévères pour devoir bénéficier de « besoins éducatifs

spécifiques ». L'ouverture, en parallèle, de centres de réadaptation, à proximité des écoles, est justifiée, ainsi que la mise en place de réseaux de professionnels libéraux.

**Secteur éducatif.** Mettre en place des projets individuels de scolarisation en primaire et en secondaire, lorsqu'un diagnostic précis aura été apporté. Selon le type de trouble affectant l'enfant, l'enseignement, parfois individualisé, sera couplé à une rééducation orthophonique intensive et éventuellement à une rééducation neuropsychologique (attention, mémoire...). Cette rééducation s'effectuera au sein de l'école ou dans un centre de réadaptation proche de l'établissement. Tous les professionnels concernés travailleront en partenariat.

**Secteur médico-social.** L'existant étant inadapté, il faut envisager l'ouverture d'unités médico-éducatives où un enseignement et une rééducation adaptés seront pratiqués pour les formes les plus sévères, avant la réintégration dans des classes « de réadaptation » destinées à une réinsertion dans le milieu scolaire ordinaire.



## PROJET EN COURS EN GIRONDE

*Projets individuels de scolarisation.* Sous la coordination du médecin de l'éducation nationale, ils prévoient, si possible, l'intervention d'une orthophoniste dans l'école, autorisant une rééducation quotidienne dans le cadre scolaire et favorisant ainsi la formation des enseignants (dépistage, diagnostic, rééducation...). Ils organisent également, le cas échéant, un enseignement partiellement individualisé en partenariat avec les enseignants et l'orthophoniste : l'objectif est le partage du savoir et des compétences, ainsi que l'optimisation de la prise en charge de l'enfant. La présence d'un neuropsychologue est ici souvent indispensable.

*Renforcement de l'équipe médico-éducative avec la*

mise en place dans un collège accueillant quinze enfants « Dys » sévèrement affectés. Les résultats obtenus en fin d'année dernière auprès de trois enfants sont déjà significatifs. Trois orthophonistes travaillent dans le collège, les actes sont pris en charge par les caisses d'assurance maladie. La présence d'un neuropsychologue serait indispensable mais les actes ne sont pas actuellement remboursés, car le financement pose problème.

*Création d'unités médico-éducatives* spécialisées pratiquant le diagnostic et la remédiation réparties dans le département et la région. Tout est à construire.



Dans les semaines qui ont suivi cette prise photographique, cet enfant « Dys » de onze ans, intelligent, mais en situation d'échec scolaire et en état de souffrance psychologique réactionnelle, fut rejeté du milieu scolaire ordinaire... Plus de copains...

Il a été orienté vers un institut de rééducation. Il cohabitait avec des enfants atteints de troubles psychiatriques, d'épilepsie grave, de séquelles

d'accident cérébral, de troubles du comportement... L'année qu'il passa dans cet institut fut catastrophique : son niveau scolaire diminua, il perdit toute confiance en lui, se fit insulter, molester, frapper par d'autres enfants, également en souffrance mais agressifs...

Il devint à son tour agressif, menaçait de se suicider et dit à ses parents : « À quoi ça sert de vivre, si c'est comme ça ? ».

Faisons en sorte que cet enfant retourne un jour dans une école ordinaire, quitte l'institution dans laquelle il a échoué, intègre des structures adaptées à son état et retrouve une vie « normale », avec des copains... puis devienne un adulte inséré dans la société, un « être social ».

Aidez ces enfants à retrouver le sourire et à devenir des adultes comme les autres.

L'association Coridys ([www.coridys.asso.fr](http://www.coridys.asso.fr)) a été, depuis 1994, l'une des principales à agir pour la prise en charge de ces troubles.

Un rapport officiel vient de reconnaître l'ampleur du problème.

Un plan officiel d'action prévoit de bonnes mesures et... un petit budget, bien qu'il y soit écrit qu'il s'agit d'une « affaire d'État ».

Or, la politique à engager nécessite de très grands moyens, en raison du grand nombre de personnes affectées et du retard accumulé.

L'association Coridys Aquitaine ([www.coridys-aquitaine.org](http://www.coridys-aquitaine.org)) vient de naître et des projets régionaux et départementaux tentent de se mettre en place. Des projets individuels de scolarisation se réalisent peu à peu en partenariat avec les médecins de l'éducation nationale, des médecins libéraux, des orthophonistes, des enseignants, des psychologues scolaires. Des réseaux se constituent, mais il manque l'indispensable présence de psychomotriciens et de neuropsychologues qui ne peuvent pas intervenir car leurs actes ne sont pas rémunérés par les caisses d'assurance maladie. Les familles ne peuvent ainsi bénéficier des actes diagnostiques et des séances de rééducation que proposent ces spécialistes.

Une unité de prise en charge médico-éducative existe au sein d'un collège : un enseignement plus individuel et plus adapté y est dispensé, conjugué à l'intervention d'orthophonistes dans l'établissement et à une rééducation neuropsychologique grâce à l'utilisation de logiciels adéquats.

Pour autant, il faut parfaire la formation de l'enseignant. Là encore, la présence d'un neuropsychologue voire d'un psychomotricien est nécessaire, mais il faut financer les postes.

Des formations ont été organisées, cette année, à l'attention des médecins, orthophonistes, psychologues et enseignants. Elles ont été labellisées et financées par la DIRECTION RÉGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES (Drass).

Des cassettes vidéo ont été produites et distribuées.

Comme le financement n'est pas pérenne, un

problème se pose pour les prochaines formations qui ont été vivement redemandées par les participants. Une formation a été organisée à l'attention des médecins de l'éducation nationale avec l'accord de l'académie.

Quelques-unes de nos actions ont pu être médiatisées et donner lieu à des articles dans un quotidien ou encore provoquer un reportage sur une chaîne de télévision régionale.

Certains de ces projets ont également reçu et reçoivent toujours le soutien des *Kiwanis* ou du *Lions Club*.

Mais ces actions sont insuffisantes. Pour réaliser ces projets, la volonté, le temps et une énorme motivation ne suffisent pas : il faut aussi un financement qu'il est pratiquement impossible d'obtenir des pouvoirs publics.

Un enfant non diagnostiqué et non rééduqué devient un adulte illettré et chômeur, parfois délinquant et en grande souffrance. Pour l'ensemble de la population affectée chaque année de façon sévère, soient 50 000 enfants, le coût estimé de l'échec scolaire et de ses conséquences est de 4,5 milliards d'€ par an !!!

Un enfant orienté vers un institut de rééducation coûte chaque année 27 400 €.

Un enfant diagnostiqué, rééduqué et bénéficiant d'un enseignement adapté poursuivra une scolarité aménagée, certes, mais lui donnant suffisamment d'autonomie pour entrer dans la vie active.

Votre soutien permettra à cet enfant d'être inséré socialement et de travailler : vous lui permettrez de devenir un « être social ».

Faute de structures publiques adaptées pour le diagnostic et la prise en charge de ces enfants, faute de moyens pour mettre en place ces structures, il faudrait créer un réseau de professionnels et favoriser la mise en place d'unités de diagnostic et de remédiation avec pour objectif la pratique de diagnostics précis de ces troubles et la mise en place de remédiations adéquates.

Au sein de ce réseau, neuropédiatres, pédopsychiatres, médecins de l'éducation nationale, orthophonistes, neuropsychologues, psychomotriciens et enseignants travailleraient en partenariat.

La création d'unités de diagnostic et de remédiation dans le département et la région permettrait à tous les enfants affectés de pouvoir bénéficier de la prise en charge la plus adéquate : une rééducation plurimodale, adaptée à chaque cas et intensive le cas échéant.

Mais ce projet a un coût, car il faut :

- ◆ financer des postes de neuropsychologues et de psychomotriciens en attendant que leurs actes soient remboursés par l'assurance maladie ;
- ◆ financer des postes d'enseignants ;
- ◆ former certains professionnels, parfaire la formation des autres ;
- ◆ acheter des outils de diagnostic et de rééducation, ainsi que des outils informatiques...

L'unité, comprenant les professionnels indispensables et les outils nécessaires, permettrait de « sauver » ces enfants et d'éviter, pour certains, d'être placés dans des institutions inadaptées

inefficaces et onéreuses (le coût annuel représente 27 400 € par enfant).

La première année, le coût estimé est de 400 000 €, soient 571,42 € par enfant et par an.

Les années suivantes, le coût estimé est de 350 000 €, si les actes de neuropsychologie et de psychomotricité ne sont pas remboursés par l'assurance maladie, soient 500 € par enfant et par an.

En revanche, le coût sera de 84 000 €, soient 120 € par enfant et par an, si ces actes sont remboursés.

Pour sauver un enfant, il suffit de 571,42 € par an.

Coridys-Aquitaine  
20, avenue Pasteur  
33450 Saint-Loubès  
T. 05 56 78 94 74  
<http://www.coridys-aquitaine.org>  
[accueil@coridys-aquitaine.org](mailto:accueil@coridys-aquitaine.org)

responsable du projet : docteur Lucien Castagnera

*document mis à jour le 10/12/2006*