



On ne guérit pas d'un trouble DYS. Mais en garder des caractéristiques toute sa vie n'empêche pas de parvenir à compenser ce handicap : en luttant contre sa cause par la rééducation et en adaptant l'environnement de la personne.

BURGER/PHANIE

Dyslexie, dysphasie, mais aussi dyscalculie, dysorthograpie..., ces troubles de l'apprentissage sont invisibles au premier abord. Mais ils peuvent interférer fortement avec la scolarité et l'intégration sociale.

Les troubles « dys » : un handicap spécifique

S'ils sont désormais reconnus comme des « *handicaps émergents* »⁽¹⁾, les troubles spécifiques du langage et des apprentissages n'en demeurent pas moins trop souvent mal connus. Le plus « célèbre », le plus « exploré » et le plus répandu d'entre eux : la dyslexie. Selon le neurologue Michel Habib, elle toucherait entre 5 à 7 % des enfants, soit environ 600 000 enfants d'âge scolaire, soit 1,5 enfant par classe. Des données équivalentes concernant par exemple la dyscalculie ou la dysorthograpie (ils devraient être plus rares, pris isolément) font en revanche défaut. Les troubles « Dys », variables dans leur nature, leur expression, leur intensité, ont pour trait commun d'être durables, même s'ils évoluent avec le temps. Autre similitude : la persistance de deux écueils en ce qui concerne leur diagnostic : entre approximations, voire erreurs (diagnostics « abusifs »), et banalisation, voire déni. Leur dépistage et

leur détection précoces relève pourtant de la plus haute importance, tout comme la reconnaissance de leur spécificité, pour ne pas laisser les enfants concernés s'enliser dans la souffrance.

A NE PAS CONFONDRE AVEC UN SIMPLE RETARD

Que sait-on aujourd'hui de ces troubles, de leurs causes réelles ? « *Ils font partie des troubles cognitifs mais ils s'en distinguent dans la mesure où ils atteignent une fonction cognitive particulière* », indique Franck Ramus, chargé de recherche au CNRS en sciences cognitives et psycholinguistiques. Ils ont longtemps été mis sur le compte de problèmes relationnels avec la mère. Mais cette hypothèse n'a jamais été validée. Ils ne s'expliquent pas non plus par un trouble sensoriel ou encore une désinsertion socioculturelle. En revanche, les scientifiques ont

» Valeurs mutualistes n°253 janvier/février 2008



La rééducation doit permettre à l'enfant dyslexique de compenser ses difficultés et de retrouver confiance en lui.

BERGÈS/PHANTIE

Une origine génétique ?

Il n'existe pas de gènes de la dyslexie à proprement parler. Tout au plus peuvent être évoqués des allèles* de susceptibilité. Leur interaction avec d'autres facteurs non-génétiques (biochimiques, traumatiques, linguistiques, socio-éducatifs, pédagogiques) peuvent faire augmenter le risque.

* différentes formes que peuvent prendre un même gène.

Quid de l'imagerie cérébrale ?

Pour Franck Ramus, « il n'y a rien à attendre ». Une IRM « ne montre rien d'anormal », confirme Michel Habib. L'imagerie cérébrale est en revanche utilisée dans le cadre de la recherche pour étudier les différences de formes et de fonctionnement du cerveau des enfants DYS, explorer des pistes d'identification très précoces de ces troubles.

En s@voir +

• Fédération française des troubles spécifiques de langage et des apprentissages (FLA)
43, avenue de Saxe
75007 PARIS
federation-fla.asso.fr

• Associations pour adultes et jeunes handicapés (Apajh)
185 Bureaux de la Colline
92213 Saint-Cloud Cedex
Tél. : 01 55 39 56 00
apajh.org

de chaque enfant. « La rééducation doit être ciblée sur l'entraînement des capacités déficitaires et sur l'exploitation des capacités préservées pour contourner le déficit », soutient Franck Ramus, avec une mesure régulière de ses effets et un réajustement si besoin. Une grande diversité de méthodes, la plupart étant de type orthophonique, ont fait leur apparition, mais peu ont été évaluées scientifiquement, comme le note l'Inserm dans un rapport récent.

Les associations déplorent également l'insuffisance du nombre de classes DYS et le manque d'auxiliaires de vie scolaire. Pour la FLA et l'Apajh⁽²⁾, « trop d'enfants sont accueillis dans des lieux inadaptés à leur trouble (ex. : établissements pour enfants sourds, pour enfants handicapés moteurs ou mentaux, hôpital psychiatrique...) ». Sans parler des structures de formations professionnelles qui « ignorent le plus souvent la réalité des troubles DYS », les jeunes adultes arrivant « sur le marché du travail avec des niveaux de diplôme très bas, et souvent une très mauvaise estime d'eux-mêmes ». Reste encore la question des aménagements spécifiques, formalisés par le biais d'un projet personnalisé de scolarisation, et des aides techniques (ordinateurs, correcteurs orthographiques, outils antidérapants, logiciel de géométrie...) pour lesquelles l'obtention de financements auprès des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) n'est pas toujours une mince affaire.

Séverine Bounhol

(1) depuis la loi du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

(2) Ces deux associations ont organisé un important colloque en octobre dernier.

Différents types de dysfonctionnements

Sont inclus dans les troubles du langage et des apprentissages :

- La dyslexie : trouble du langage écrit.
- La dysphasie : elle affecte l'acquisition du langage oral.
- La dysorthographe : désorganisation du processus d'acquisition de la langue écrite.
- La dysgraphie : gênes dans le domaine des gestes graphiques (écriture et dessin).
- La dyscalculie : trouble des compétences numériques et des habiletés arithmétiques.
- La dyspraxie : anomalies de l'organisation des gestes.
- L'hyperkinésie : hyperactivité motrice.
- Plus largement, les troubles de l'attention.

S.B.

identifié « des déficits cognitifs spécifiques correspondant à des dysfonctionnements de certaines aires du cerveau pour lesquels des facteurs génétiques, notamment, jouent un rôle ». Les enfants DYS sont aussi intelligents que les autres. « Ces troubles constituent souvent un obstacle à leur apprentissage scolaire, alors qu'ils ont les capacités intellectuelles requises. Ils n'expliquent pas l'échec scolaire », certifie Franck Ramus. Force est néanmoins de constater que, dans le cas de la dyslexie, les performances en lecture des enfants restent très en deçà de ce qui est attendu pour leur âge et leur intelligence (au moins dix-huit mois de retard). Comment réduire la disproportion entre leurs performances scolaires et leurs compétences réelles ? En leur offrant « un apprentissage de la lecture qui correspond à leur niveau et non à un programme », répond notamment la neuropédiatre Catherine Billard.

VERS UNE PRISE EN CHARGE CORRECTE ?

Idéalement, c'est un bilan pluridisciplinaire qui doit permettre de poser le diagnostic, « avec un médecin qui coordonne plusieurs spécialistes – orthophoniste, neuropsychologue, psychosomaticien, ophtalmologue, etc. – en fonction des symptômes de l'enfant », commente Franck Ramus. Une configuration que présentent les centres de référence des troubles du langage, présents dans des hôpitaux universitaires. Mais ils s'avèrent encore trop peu nombreux, mal répartis sur l'ensemble du territoire et les durées d'attente dépassent plusieurs mois, selon les associations. Résultat : obtenir un diagnostic approprié relève encore du parcours du combattant pour nombre de parents, qui se voient d'abord renvoyés de professionnels en professionnels. Ce qui retarde une prise en charge adaptée, alors qu'évidemment, une détection précoce de ces troubles de l'apprentissage la faciliterait grandement. La formule la plus adéquate ? Un accompagnement de la scolarisation – avec un enseignant référent – associé à un soutien en rééducation, adaptés en fonction du profil cognitif

Les troubles DYS freinent les apprentissages scolaires, initiaux ou plus tardifs. D'où la nécessité d'une réelle collaboration entre les mondes de l'école et de la santé. Entretien avec le neurologue Michel Habib.

« Un handicap spécial pour l'école »

Valeurs mutualistes : Quels sont les impacts des troubles « DYS » sur la scolarité des enfants concernés ?

Michel Habib : Tous les enfants « DYS » rencontrent des difficultés d'entrée dans la lecture. Or, celle-ci est l'élément le plus important dans les premières années du primaire. Si l'on ne sait pas lire, le reste ne suivra pas. Au-delà de la dyslexie elle-même, tous les autres troubles DYS ont des incidences sur les apprentissages à divers niveaux. Le problème de développement moteur des enfants dyspraxiques a un impact direct sur l'écriture : ils écrivent mal, lentement... apprendre à écrire est pour eux une souffrance et non un plaisir. Souvent, ces enfants ont aussi énormément de mal à gérer l'espace. Autre exemple : les enfants dysphasiques pour lesquels l'expression orale, la compréhension même, constituent un problème spécifique, avec des conséquences sur leur expression écrite.

Ces répercussions sur la scolarité se retrouvent y compris au collège : même si ces enfants ont appris à lire convenablement et s'en sortent à peu près pour écrire, le contenu de leurs écrits risque d'être très altéré et ne pas refléter leurs véritables capacités. A cause de ces déficits, ils sont considérés à tort comme plus bêtes et moins travailleurs qui ne le sont.

V.M. : Quelle est la particularité de ces troubles pour l'école ?

M.H. : Ils représentent un handicap spécial dans la mesure où il n'est pas évident à déceler, on peut en douter, voire mettre en doute la parole de ceux qui l'affirment... Alors même qu'ils devraient intéresser particulièrement l'école, plus que les autres handicaps, car l'école elle-même est le lieu d'expression de ces troubles. Dès que les enfants DYS sortent de l'école, ils n'ont plus ce handicap.

V.M. : Quel est le rôle des enseignants ?

M.H. : Ni minimiser le problème, ni craindre que des parents utilisent de manière abusive le terme de dyslexie pour justifier d'autres soucis. Une fois le problème reconnu – ce qui est déjà beaucoup ! -, l'enseignant doit admettre qu'il ne trouvera pas seul des solutions. Il peut obtenir de l'aide dans l'école (réseaux, psychologue ou médecin scolaire, enseignants spécia-

A détecter très tôt

« L'acquisition de la parole et du langage entre 0 et 3 ans a une forte influence sur le développement des apprentissages scolaires. Un trouble spécifique du langage oral est donc important à prendre en considération avant cinq ans et si possible dès trois ans », note l'Inserm dans son rapport.



Le Dr Michel Habib, neurologue au CHU de la Timone (Marseille) et coordonnateur d'un centre référent.

lisés, etc.) et en dehors (professionnels de santé, etc.). Des liens, des contacts les plus fréquents possibles, sont indispensables. C'est hélas souvent ce qui manque...

V.M. : Un rapport de l'Inserm, paru en janvier 2007, préconise cette association de mesures pédagogiques et de soins...

M.H. : Certes, mais on sait depuis longtemps qu'il faut une collaboration étroite entre les divers intervenants de l'école et les professionnels de santé. En revanche, cela montre que cette nécessité commence à être admise dans tous les milieux. On avance à petits pas.

V.M. : Sur la région de Marseille, ce type de partenariat existe depuis 2002 entre le rectorat et un réseau de soins, le Resodys⁽¹⁾ dont vous assurez la coordination. Quels en sont les apports ?

M.H. : Après avoir créé six classes expérimentales spécialisées dans le primaire (Clis-Dys⁽²⁾) et le secondaire (UPI), le rectorat a officiellement associé notre réseau à leur fonctionnement. Ce dispositif permet de s'occuper d'enfants sévèrement touchés de manière cohérente. Ce maillage de proximité entre enseignants et praticiens a pour effet d'amener les personnes à parler entre elles : il propage une culture de communication. Les autres clefs de sa réussite résident dans la persévérance de ses organisateurs, l'obtention de financements et l'implication d'interlocuteurs de l'Education nationale tant à la base qu'au niveau de la hiérarchie.

(1) resodys.org ou 04 91 46 07 34.

(2) Si ces classes reprennent le statut légal des Clis « classiques », elles s'en différencient par leur but, qui consiste à permettre aux enfants DYS de réintégrer ultérieurement une scolarité ordinaire.