



Dyslexiques et autres « dys » L'apprentissage en désordre

Dyslexie, dysorthographe, dyspraxie, dysphasie... Les troubles « dys », c'est-à-dire les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu'ils induisent, concerneraient un ou deux enfants par classe en moyenne*. Pourtant, malgré les progrès accomplis ces dernières années en matière de prise en charge, ces élèves sont encore trop souvent mal repérés, mal diagnostiqués et mal orientés. Incompris par leur entourage, ils se retrouvent dans des situations d'échec scolaire, d'isolement, de culpabilité et de vie familiale perturbée, et cela alors que des rééducations appropriées existent pour les aider à mieux vivre leur scolarité.

A 12 ans, Océane a du mal à lire et à écrire. Elle confond les lettres qui se ressemblent, inverse les syllabes, ne comprend pas bien les énoncés de ses exercices à l'école, fait beaucoup de fautes d'orthographe et se situe difficilement dans le temps et dans l'espace. En échec scolaire, la jeune ado, qui s'est longtemps accrochée, commence à baisser les bras. Océane est dyslexique. Comme plus de quatre millions de personnes en France* (lire également l'encadré « Combien d'enfants dys en France ? » en page 19), elle souffre d'un trouble « dys », l'un de ces troubles cognitifs spécifiques d'origine neurobiologique,

encore mal connus, qui empêchent certains enfants d'accéder aux savoirs élémentaires que sont la lecture, l'écriture et le calcul (lire également l'encadré « Les troubles dys, qu'est-ce que c'est ? » en page 19). « Nous avons compris que quelque chose n'allait pas dès son entrée au CP, explique Sophie, sa maman. C'était une petite fille très curieuse, enjouée, ravie d'aller à l'école. Et puis d'un coup, c'était terminé. Elle est devenue grognon, elle piquait des crises de colère au moment des devoirs. Quelques mois après la rentrée, son institutrice nous a dit que notre fille était paresseuse, alors que nous passions des heures avec elle à travailler ses leçons ! »

Océane sera finalement diagnostiquée quelques mois plus tard par un orthophoniste consulté presque par hasard par sa maman. Débute alors, pour la petite fille et sa mère, un parcours du combattant. A l'école, rien ne leur est dit au sujet de la prise en charge : livrées à elles-mêmes, elles ne savent pas vers qui se tourner. Aujourd'hui, Océane n'est plus suivie, elle a complètement perdu confiance en elle et son avenir semble bien incertain.

Repérer, diagnostiquer

Heureusement, son histoire n'est pas celle de tous les enfants dys. Certains peuvent aussi se trouver dans une classe

où l'enseignant, sensibilisé à la question, saura repérer le trouble bien plus tôt et orienter la famille vers des structures adaptées. Cela a été le cas pour Albane, elle aussi dyslexique. Alors qu'elle était mise de côté par ses professeurs depuis le CP, c'est à son arrivée en CM2 que le déclic s'est produit: sa maîtresse s'est intéressée de près à son cas et a passé beaucoup de temps avec elle. « Pour la première fois, je me suis sentie aidée et soutenue, ça m'a fait beaucoup de bien », témoigne Albane. Son enseignante lui a même trouvé un collège où des aménagements spécifiques sont conçus pour les enfants dys. Cette année, l'adolescente vient de passer en 5^e, avec une moyenne de 12 sur 20. Un vrai bonheur pour toute sa famille.

« Le soutien de ces enfants fait partie des missions de l'école », précise Vincent Lochmann, président de la Fédération française des dys (FFDys; lire également l'encadré « Ce que dit la loi » en page 20). Le repérage peut passer par l'instituteur, l'infirmière, le médecin scolaire ou le réseau d'aide spécialisé aux élèves en difficulté (Rased). Les parents peuvent aussi se tourner vers l'enseignant référent de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), qui les orientera vers les professionnels de santé les plus à même d'effectuer un dépistage, c'est-à-dire le médecin généraliste ou le pédiatre. Pour les plus petits, le dépistage se fait aussi auprès du médecin de la protection maternelle infantile (PMI). » Ces praticiens détermineront si l'enfant souffre bien de difficultés spécifiques et non d'un simple retard des apprentissages qui se résorbera avec le temps. Si un trouble dys est suspecté, une démarche de diagnostic, basée sur un bilan pluridisciplinaire réalisé par des spécialistes (médecins rééducateurs, pédiatres, neurologues, pédopsychiatres, orthophonistes,



Lorsqu'un trouble dys est suspecté, une démarche de diagnostic, basée sur un bilan pluridisciplinaire réalisé par des spécialistes, doit être entreprise sans délai.

ergothérapeutes, psychologues), doit alors être entreprise. Pour les cas les plus complexes, des tests peuvent aussi être effectués dans un centre référent des troubles du langage, à l'hôpital (centre hospitalier universitaire, CHU).

« L'étape du diagnostic est fondamentale », observe Monique Touzin, orthophoniste au centre référent de l'hôpital du Kremlin-Bicêtre (Val-de-Marne). Elle permet de poser les choses, on sait enfin pourquoi l'enfant est en difficulté. Cela évite aux parents de fantasmer sur tout un tas de raisons comme: "Il est paresseux, il le fait exprès, il n'est pas motivé..." Leur regard change, ils entrent dans une relation d'aide et entament une démarche pour trouver la meilleure prise en charge possible. De son côté, l'enfant comprend enfin pourquoi il n'y arrive pas et réalise que ce n'est pas de sa faute. » Et plus tôt le nom du trouble est posé, plus tôt pourront être mises en place les aides appropriées pour aider l'écolier à mieux vivre sa scolarité.

Cela permettra d'éviter, ou du moins de limiter, les difficultés de communication, d'intégration scolaire et sociale auxquelles sont souvent confrontés ces enfants « pas comme les autres ». Des difficultés qui ont bien souvent des répercussions sur leur vécu et provoquent isolement, souffrance psychologique, anxiété, grande fatigue, voire déprime ou dépression.

Quelle prise en charge ?

« La particularité des troubles dys est qu'ils sont plus au moins sévères selon les cas, constate Vincent Lochmann. Pour certains, des aménagements et des outils spécifiques suffiront à dépasser les difficultés; pour d'autres, le handicap sera tel qu'à l'âge adulte il faudra envisager une mesure de protection juridique, comme la curatelle. » Le bilan pluridisciplinaire sert justement à préciser la nature et l'intensité du trouble et permet d'élaborer un projet de rééducation spécifique. Celle-ci, qui se déroule essentiellement en cabinet libéral, peut



© Purestock - BSIP

Comment repérer les troubles dys

On peut soupçonner un trouble dys lorsque l'on constate que quelque chose ne va pas dans le développement de son enfant: il parle mal, a des difficultés à boutonner son gilet, à lacer ses chaussures, à tenir un crayon et à dessiner. A l'école, l'écriture, la lecture ou le calcul posent problème, il suit difficilement, ses résultats ne sont pas satisfaisants et ses cahiers très mal tenus. Mais attention, ces problèmes peuvent aussi n'être que passagers et se résorber naturellement avec le temps. Chez les plus jeunes, il est très difficile de distinguer un trouble dys d'un simple retard des acquisitions, le cheminement de l'apprentissage étant différent pour chaque enfant, les uns apprenant vite, les autres ayant besoin de plus de temps. D'où l'importance de consulter un professionnel - médecin de protection maternelle infantile (PMI), médecin traitant, médecin scolaire ou pédiatre -, qui déterminera s'il y a lieu d'entreprendre une démarche de diagnostic plus poussée.

Combien d'enfants dys en France ?

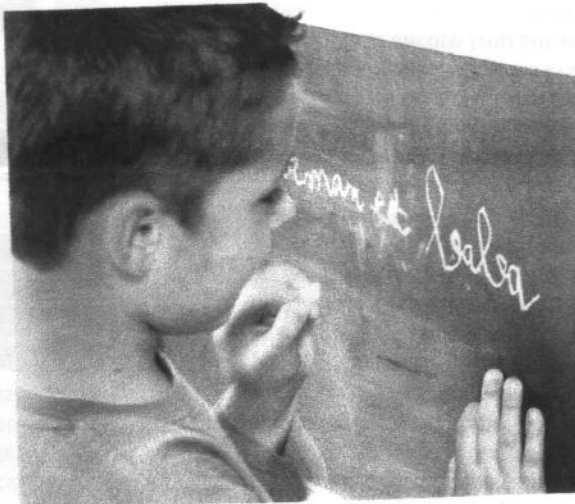
Les chiffres varient selon les sources. D'après la Fédération française des dys (FFDys), 6 à 8 % de la population française souffrirait d'un trouble dys. Près d'un enfant sur dix serait concerné et 4 à 5 % des élèves d'une classe d'âge seraient atteints de dyslexie, 3 % de dyspraxie et 2 % de dysphasie, soit entre un et deux enfants par classe atteints d'un trouble dys. Selon la Société française de pédiatrie, les troubles spécifiques des apprentissages concerneraient au moins 5 à 6 % des enfants, soit un enfant par classe.

La dyslexie se traduit par une difficulté à associer les sons entendus avec les lettres et les mots correspondants.

revêtir plusieurs formes : rééducation orthophonique, rééducation psychomotrice, ergothérapie, suivi psychologique, traitement des troubles de l'attention... « Ce qu'il faut bien comprendre, souligne Monique Touzin, c'est qu'il n'existe pas une méthode type pour chaque trouble dys. En orthophonie par exemple, les futurs professionnels sont formés à un certain nombre de techniques destinées à traiter la dyslexie. Ces outils, ils devront ensuite les adapter spécifiquement aux difficultés de l'enfant, au cas par cas. Il s'agit vraiment d'une rééducation sur mesure, établie sous la responsabilité du professionnel de santé. »

Difficile pour les parents d'être sûrs que ce professionnel utilise la bonne méthode pour leur enfant, d'autant qu'il peut être influencé par de nouvelles techniques qui n'ont pas encore fait leurs preuves d'un point de vue scientifique. « Quand un enfant est en rééducation, on doit observer des progrès, indique Mme Touzin. Au bout de six mois, si rien n'a bougé, on peut se poser la question de l'efficacité des outils utilisés. Soit on s'est trompé de diagnostic, soit on n'a pas choisi les bonnes techniques, soit il y a un problème avec l'enfant que l'on n'a pas encore déterminé. Le trouble peut être plus complexe que ce que l'on imaginait au départ. A ce moment-là, le rééducateur doit adresser l'enfant à un centre référent ou prendre un avis extérieur. »

Autre élément important : la prise en charge doit intégrer la dimension scolaire, l'idéal étant qu'elle relève à la fois du domaine des soins et du domaine pédagogique, autrement dit de l'équipe enseignante.



© Lemoine - BSIIP

« Il faut des professionnels de santé et de rééducation qui communiquent régulièrement avec les enseignants pour que ces derniers puissent recadrer leur pédagogie », insiste Vincent Lochmann. C'est la meilleure façon d'aménager le temps scolaire (emploi du temps, devoirs, examens) et d'adapter les méthodes d'apprentissage classiques au jeune dys.

Enfin, quand un enfant présente des difficultés sévères très handicapantes, par exemple une accumulation de troubles variés, il est conseillé de le faire reconnaître auprès de la maison départementale des personnes handicapées. Cette reconnaissance peut conduire à l'obtention d'aides financières, comme l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), et permettre la mise en place d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS). Celui-ci ouvre droit à divers aménagements, comme l'attribution d'un ordinateur avec logiciel d'aide à la lecture, à l'écriture ou au dessin, ou propose le soutien d'une auxiliaire de vie scolaire qui suivra l'enfant en classe. Si besoin, ce dernier sera orienté vers une classe d'intégration scolaire (Clis), à l'école primaire, ou vers une unité pédagogique d'intégration (UPI), au collège ou au lycée. Dans certains cas, le PPS fera intervenir un service d'éducation spéciale et de soins

Les troubles dys, qu'est-ce que c'est ?

Les troubles dys sont des troubles cognitifs spécifiques durables qui regroupent les dysfonctionnements des fonctions cognitives du cerveau relatives au langage (oral ou écrit), au calcul, au geste et à l'attention, sans déficience intellectuelle globale. Ils peuvent être plus ou moins sévères selon les cas.

... La **dyslexie** et la **dysorthographe** : souvent associés, ces troubles spécifiques de l'acquisition du langage écrit apparaissent dès le début de l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. La dyslexie se traduit par une difficulté à associer les sons entendus avec les lettres et les mots correspondants. Les dyslexiques confondent les lettres qui ont des formes voisines et inversent des syllabes en lisant. La dysorthographe correspond à une altération de la production d'écrit et de l'orthographe. Dans les deux cas, déchiffrer un texte et écrire sans faire de faute est particulièrement éprouvant.

... La **dysphasie** : ce trouble structurel de l'apprentissage et du développement du langage oral concerne soit la programmation des sons de la langue et donc leur production, soit la disponibilité des mots et leur agencement syntaxique. Les dysphasiques parlent souvent tard, mal, en utilisant le style télégraphique, et manquent de vocabulaire.

... La **dyspraxie** : la dyspraxie est un trouble spécifique qui entrave la coordination et la planification des gestes. Les dyspraxiques acquièrent très difficilement les automatismes issus de l'apprentissage. Ils ont du mal à réaliser un geste, à l'adapter à un objectif ou à le reproduire et des difficultés à lacer leurs chaussures, à s'habiller et à manipuler les objets.

... La **dysgraphie** : ce trouble touche l'organisation de la fonction graphique et se traduit par des difficultés de coordination et de conduite du trait. Les dysgraphiques tracent des lettres mal formées et disproportionnées et ont du mal à dessiner.

... La **dyscalculie** : ce trouble spécifique des activités numériques induit une grande difficulté à comprendre ce qu'est un nombre et donc à l'utiliser. Les enfants qui souffrent de dyscalculie ne maîtrisent pas le système numérique, ne savent pas estimer une distance ou la taille d'un objet et peinent à manipuler des sommes d'argent.

/// à domicile (Sessad), qui donnera lieu par exemple à deux heures d'orthophonie par semaine à la maison.

Lourdeurs administratives

Bref, il existe tout un ensemble de possibilités pour la prise en charge des enfants dys. Du moins sur le papier, car sur le terrain, malheureusement, en raison de la lourdeur des procédures administratives et faute de moyens, la situation frise encore, parfois, l'incohérence. « Obtenir un ordinateur dans une classe, cela peut prendre un an et demi, déplore Vincent Lochmann. Pour décrocher un rendez-vous bilan dans un centre référent, il faut attendre des mois, voire plus d'un an, alors que les diagnostics de ces centres sont décisifs pour l'orientation des enfants et sont souvent exigés par les maisons départementales des personnes handicapées pour débloquer les aides. » Certaines familles se retrouvent à errer des mois durant d'un spécialiste à l'autre, sans constater d'amélioration et sans obtenir de diagnostic précis. Pendant ce temps, les troubles peuvent s'aggraver. Et apparemment, la situation n'est pas près de s'arranger: « Ces structures font face aux

L'orthophoniste doit adapter sa méthode de travail aux difficultés de l'enfant dys: il s'agit d'une rééducation « sur mesure », placée sous la responsabilité du praticien.



Poser rapidement le diagnostic permet de limiter, sinon d'éviter, les difficultés de communication et d'intégration scolaire qui pourraient entraîner chez l'enfant un repli sur soi, voire une dépression.

mêmes difficultés que celles du secteur hospitalier: réduction des postes, réduction des budgets, etc., note le président de la FFDys. Actuellement, on est assez inquiets sur leur avenir. » Une situation qui révèle aussi l'absence de coordination générale concernant la prise en charge des enfants dys. « Ce sont les agences régionales de santé (ARS) qui devraient s'occuper de ces questions, poursuit Vincent Lochmann, parce que dans leur périmètre d'intervention il y a la médecine de ville, l'hôpital et le médico-social, or les troubles dys couvrent les trois domaines à la fois. Dans chaque ARS, il devrait donc y avoir un référent qui coordonne l'ensemble des actions menées en direction des dys. » Autre point noir: le manque de formation des enseignants. Malgré les progrès accomplis à l'école ces dernières années en matière d'aménagements destinés aux élèves dys, ceux-ci sont encore trop souvent « mal repérés, mal accompagnés, et les réponses pédagogiques à leurs besoins sont trop

Ce que dit la loi

Longtemps ignorés par l'institution scolaire, les troubles dys sont officiellement reconnus depuis le plan langage de 2001. Leur repérage et leur prise en charge sont inscrits dans la loi sur l'avenir de l'école, définitivement adoptée en 2005. Celle-ci stipule notamment que, « dans les écoles et les établissements scolaires du second degré, des aménagements particuliers et des actions de soutien doivent être mis en place au profit des élèves qui éprouvent des difficultés, notamment ceux atteints de troubles spécifiques du langage oral ou écrit, telle la dyslexie. Lorsque ces difficultés sont graves et permanentes, les intéressés doivent recevoir un enseignement adapté ». Sur le terrain, bien que le nombre d'élèves bénéficiant d'aménagements spécifiques augmente régulièrement depuis six ans, de fortes disparités existent encore entre les académies.

souvent inexistantes ou inappropriées », dénonce la FFDys. En juin dernier, à l'occasion de la Conférence nationale du handicap, elle a d'ailleurs réitéré sa demande de création d'une nouvelle filière de formation d'enseignants spécialisés et, dans la continuité, la mise en place de classes destinées spécifiquement aux enfants dys. Ces enseignants spécialisés pourraient tenir le rôle de personnes ressources auprès des enseignants des classes ordinaires, qui n'ont pas forcément le temps ou les moyens de repérer les petits dys. Parce que c'est bien à ce niveau que tout se joue. Sans repérage, pas de diagnostic, pas de prise en charge et pas d'accès aux savoirs de base pour ces enfants qui ne souffrent pourtant d'aucun retard mental ni d'aucune déficience intellectuelle globale. ♦

* Source: Fédération française des dys (FFDys).

Pour en savoir plus

...❖ **Fédération française des dys (FFDys):** 43, avenue de Saxe, 75007 Paris. Tél.: 01 47 83 94 88. Site: Ffdys.com.

...❖ **Fédération des associations de parents d'enfants dyslexiques (Apedys France):** 88, rue Charles-le-Bon, 59650 Villeneuve-d'Ascq. Tél.: 0820 207 507. Site: Apedys.org.

...❖ **Association Avenir Dysphasie (AAD) France:** 1 bis, chemin du Buisson-Guérin, 78750 Mareil-Marly. Tél.: 01 34 51 28 26. Site: Dysphasie.org.

...❖ **Association dyspraxique mais fantastique:** 95, rue d'Avron, 75020 Paris. Site: Dyspraxie.info.

Pour encore plus d'informations, consultez **Mutualistes.com**.