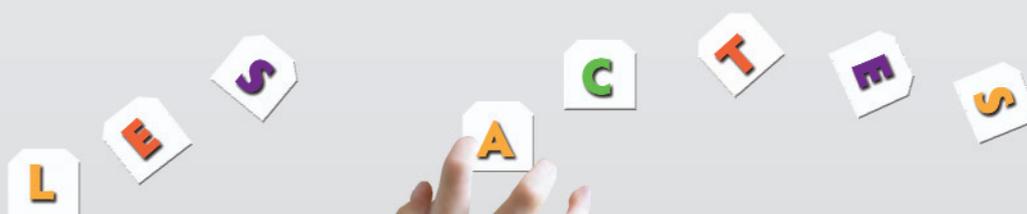


« Troubles du langage, troubles des apprentissages »

Colloque national

Paris

27 janvier 2009



Direction Générale de la Santé

Sommaire

Ouverture du colloque Pr Didier HOUSSIN, <i>Directeur général de la santé</i>	pages 4 & 5
« Troubles des apprentissages, connaître, accompagner, dépister, orienter »	
Introduction des travaux de la matinée Pr Danièle SOMMELET, <i>Pédiatre, Past-présidente de la Société Française de Pédiatrie (2002–2008) et de la Société Française de Lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent (2001–2007) (Nancy)</i>	pages 6 & 7
Repérages, dépistages précoces	
L'Inventaire Français du Développement Communicatif Dr Jacques LANGUE, <i>Pédiatre, Association Française de Pédiatrie Ambulatoire, (Lyon)</i>	pages 8 & 9
Les acteurs du repérage et du dépistage à l'école Dr Jeanne-Marie URCUN, <i>Médecin conseiller technique auprès du Directeur Général de l'Enseignement Scolaire (Paris)</i> Dr Agnès DUCROS, <i>Médecin de l'éducation nationale (Nancy)</i>	pages 10 à 13
Questions / réponses	pages 14 à 15
Des outils de formation	
Utilisation pour la médiation en prévention Mme Anne-Christine DUPONT, <i>Orthophoniste, Fédération Nationale des Orthophonistes (La Croix Saint-Ouen)</i>	pages 16 & 17
Formation des médecins généralistes Dr Dominique GIRARDON-GRICHY, <i>Généraliste, MG FORM, Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile-de-France (Montlignon)</i>	pages 18 & 19
Formations de pédiatres Dr Jean-Paul BLANC, <i>Pédiatre, Association Française de Pédiatrie Ambulatoire, (Saint-Étienne)</i>	pages 20 & 21
Questions / réponses	pages 22 à 25
Ressources pour les enfants « Dys »	
Présentation du Guide : « Présentation du dispositif de communication de l'INPES sur les troubles du langage. » Mme Sandrine BROUSSOULOUX, <i>Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, (Saint Denis)</i>	pages 26 & 27
L'enfant dys à l'école M. René MACRON, <i>Chef du bureau des Écoles, Direction Générale de l'Enseignement Scolaire, (Paris)</i>	pages 28 & 30
Le rôle des MDPH Dr Pascale GILBERT, <i>Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, (Paris)</i>	pages 31 & 32
Questions / réponses	pages 33 à 36

Sommaire

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Introduction des travaux de l'après-midi Mme Liliane SPRENGER-CHAROLLES, <i>Directeur de recherches au CNRS, laboratoire psychologie de la perception, UMR 8158, UFR Biomédicale des Saints-Pères, (Paris)</i>	pages 37 à 40
Enquête épidémiologique sur les causes des troubles de la lecture en milieu défavorisé Dr Catherine BILLARD, <i>Centre de référence sur les troubles des apprentissages (Le Kremlin-Bicêtre)</i>	pages 41 à 43
Questions / réponses	pages 44 & 45
État des connaissances sur les dyspraxies Pr Patrick BERQUIN, <i>Centre de référence des troubles des apprentissages (Amiens)</i>	pages 46 à 51
Questions / réponses	page 52
Une batterie de dépistage des troubles sensoriels Dr Sylvie CHOKRON, <i>Directrice de recherches, CNRS UMR 5105, Equipe TREAT Vision, Fondation Ophtalmologique Rothschild (Paris)</i>	pages 53 à 58
Questions / réponses	pages 59 & 60
Méthodes de rééducation des dyslexies : études comparatives Pr Scania de SCHONEN, <i>Directeur de recherches émérite au CNRS, laboratoire psychologie de la perception, UMR 8158, UFR Biomédicale des Saints-Pères (Paris)</i>	pages 61 à 66
Questions / réponses	pages 67 & 68
Les troubles du calcul Pr Michel FAYOL, <i>Directeur du laboratoire de psychologie sociale et cognitive, CNRS UMR 6024, Université Blaise Pascal (Clermont-Ferrand)</i>	pages 69 à 71
Questions / réponses	pages 71 & 72
Conclusion Patrick Ambroise, <i>chef du bureau santé des populations, Direction générale de la santé</i>	page 73

Dès 2001, un plan triennal interministériel (Santé, Education nationale) relatif aux troubles spécifiques du langage oral et écrit a permis la mobilisation de l'ensemble des professionnels de la santé et de l'éducation, des associations et des familles. Depuis, les connaissances ont progressé sur l'ensemble des troubles des apprentissages, et de nombreux travaux se poursuivent dans ce champ. Le repérage de ces troubles est fréquemment effectué par la famille ou l'enseignant.

Le dépistage, ciblé ou systématique, repose sur l'intervention des médecins, exerçant en ville, en PMI ou à l'école. La prise en charge est multidisciplinaire et repose à la fois sur les réseaux et l'intervention des professionnels en ville, à l'hôpital et dans les différentes structures prenant en charge ces enfants, tels que les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) et sur le dispositif des centres référents. Ceux-ci, au sein des CHU, reçoivent les cas les plus complexes ou ceux pour lesquels la rééducation n'est pas suivie d'effet.

L'information des familles et des professionnels, la formation de ces derniers et particulièrement des médecins « de première ligne » pédiatres et généralistes sont essentielles.

Ce colloque a eu pour objectif d'apporter aux professionnels comme aux associations, un aperçu, en 2009, de l'état des connaissances sur les troubles des apprentissages, sur le dépistage et la prise en charge ainsi que sur les efforts de formation dans ce domaine.

Dr Catherine Paclot & Dr Brigitte Lefeuve
Chargées de la politique de santé en faveur des enfants
Direction Générale de la Santé
Bureau santé des populations

catherine.paclot@sante.gouv.fr
brigitte.lefeuvre@sante.gouv.fr

Fax : 01.40.56.40.44

Ouverture du Colloque

Professeur Didier HOUSSIN, *Directeur général de la santé*

Je vous souhaite la bienvenue à ce colloque national qui semble avoir eu un certain succès sur les troubles du langage et les troubles des apprentissages. Je voudrais d'abord remercier la sous-direction de Madame de Penanster et Monsieur Ambroise qui ont organisé ce colloque, remercier tous les intervenants, en particulier madame Sommelet, qui a accepté de modérer la séance du matin, au titre notamment de son rôle dans le domaine de la pédiatrie, et puis madame Sprenger-Charolles qui, cet après-midi, évoquera les connaissances scientifiques et la recherche dans ce domaine.

Les troubles des apprentissages, qu'il s'agisse des troubles du langage oral ou écrit, de l'acquisition de la coordination, des apprentissages logico-mathématiques sont des sources de difficultés de communication, d'intégration scolaire puis sociale avec des répercussions évidemment individuelles et familiales.

On a commencé à désigner ces troubles sous le vocable un peu rassembleur de troubles DYS et ces troubles sont fréquents. On estime aujourd'hui que 4 à 5% des enfants présentent un trouble spécifique du langage oral ou écrit, et ceci justifie l'attention qui a été portée à ces troubles depuis quelques années.

En 2001, un plan interministériel Education nationale-Santé a permis d'amorcer une mobilisation plus cohérente des professionnels de la santé et de l'éducation, des associations et des familles. Et l'importance de ces troubles a été rappelée dans le rapport annexé à la Loi de santé publique de 2004 qui retient la poursuite d'un objectif d'amélioration du dépistage et de la prise en charge de ces troubles.

Les difficultés d'apprentissage doivent d'abord être repérées par la famille ou par les enseignants. Souvent, en effet, elles se manifestent à l'école. Elles peuvent également être dépistées à l'occasion de visites systématiques effectuées par des médecins, des infirmières, des services départementaux de PMI ou de l'Éducation nationale.

De son côté, le médecin qui suit l'enfant a également un rôle essentiel à jouer dans le suivi du développement de celui-ci, dans lequel s'inscrit le développement du langage. Il est donc en première ligne, c'est la raison pour laquelle la formation des médecins aux troubles des apprentissages est importante, et c'est pourquoi la Direction générale de la santé soutient les travaux de la Société Française de Pédiatrie pour la conception d'outils de formation sur ces troubles, qui seront présentés au cours de cette matinée.

Ces troubles ont des conséquences sur la vie quotidienne des enfants, puis des adultes, sur l'insertion scolaire puis professionnelle. Ces conséquences peuvent être prévenues ou du moins atténuées par des prises en charge précoces adaptées. Cette prise en charge est pluridisciplinaire. Elle repose sur l'intervention de professionnels spécialisés en ville, à l'hôpital, ainsi que dans les différentes structures prenant en charge ces enfants, mais également sur des mesures pédagogiques adaptées au sein de l'école.

Pour les cas les plus complexes, ou lorsque la rééducation n'est pas suivie d'effets, des centres référents - il en existe au moins un par région - rendent possible une évaluation multidisciplinaire et globale afin de porter un diagnostic précis pour orienter la prise en charge rééducative et le mode d'intégration scolaire.

Un point important, c'est que les différentes ressources pour la prise en charge des enfants DYS sont encore mal connues du public, particulièrement des parents et parfois aussi d'ailleurs des professionnels de santé non spécialistes. Le rôle des maisons départementales des personnes handicapées mises en place par la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans le domaine est également mal connu.

Pour essayer d'améliorer le niveau et la qualité de l'information notamment des parents, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), en lien avec la DGS, avec la Direction générale de l'enseignement scolaire et avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et différentes associations, ont réalisé un guide sur ce thème qui paraîtra en 2009. Il décrit de manière succincte et pratique l'ensemble des structures et dispositifs actuels relevant des secteurs de la santé et de l'éducation, qui sont susceptibles de bénéficier aux enfants DYS. L'objectif de ce guide est d'apporter aux parents une information claire, objective et actualisée. Souvent on s'aperçoit que c'est l'accès à ces informations qui constitue finalement la difficulté principale, en tout cas, au début.

Les connaissances sur ces troubles des apprentissages ont progressé. De nombreux travaux sont en cours dans le domaine des difficultés d'apprentissage, des troubles spécifiques ou des troubles neurovisuels. Cet après-midi, un certain nombre de ces travaux vous seront présentés. Afin d'avoir une vision plus globale de l'ensemble de ces progrès, une expertise collective a été réalisée en 2007 par l'INSERM, sous la direction de madame le Docteur Billard sur « Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie. Bilan des données scientifiques », nous disposons donc là d'un point récent et global sur l'ensemble de ce qu'on sait de ces troubles.

Pour ce qui est de l'orientation des politiques publiques, l'évaluation de l'application des mesures relevant de la santé prévues par le plan de 2001 a dégagé déjà un certain nombre de points pour conduire une amélioration, notamment des politiques régionales en la matière. L'évaluation en cours de la loi de santé publique du 9 août 2004 et de l'objectif relatif à ces troubles dégagera certainement des pistes de progrès.

D'autre part, un projet de loi relatif à l'hôpital, aux patients et aux territoires va être discuté prochainement au Parlement. Ce projet va entraîner une modification de l'organisation du système de santé, notamment au niveau régional, avec la création des agences régionales de santé. On peut penser que ces agences permettront plus facilement de dégager des politiques régionales associant l'ensemble des partenaires, je pense en particulier aux services de l'Éducation nationale, des collectivités territoriales aussi bien pour le dépistage que pour la prise en charge. Il est, en effet, essentiel que les politiques menées au niveau régional soient adaptées au contexte et aux spécificités propres à chaque région. Je pense notamment aussi aux départements et territoires d'Outre-mer.

Voilà ce que je voulais vous dire en guise d'introduction, je vous remercie beaucoup de votre attention et je vous souhaite une bonne journée de travail. Je vais passer sans attendre la parole à madame Sommelet qui va modérer la séance de la matinée.

« Troubles des apprentissages : connaître, accompagner, dépister, orienter »

Introduction des travaux de la matinée

Pr Danièle SOMMELET, *Pédiatre, Past-présidente de la Société Française de Pédiatrie (2002–2008) et de la Société Française de Lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent (2001–2007)*

Je vous remercie monsieur le directeur général de la santé

Je dirai tout d'abord qu'on peut considérer que ce colloque, est extrêmement important parce qu'il permet de rassembler tous les acteurs d'une thématique difficile, qui pourrait être déclinée en trois parties dans son introduction : les problèmes rencontrés, les progrès depuis dix ans et également les difficultés et les progrès qu'on attend toujours.

Les problèmes rencontrés actuellement sont en premier lieu liés à la complexité des troubles des apprentissages. Je ne vais pas m'y attarder, c'est la difficulté de connaître les véritables définitions, et surtout d'établir un diagnostic précis en raison du chevauchement possible des différents troubles des apprentissages et de l'association possible de troubles cognitifs et de troubles de l'environnement familial et social. Ceux-ci peuvent être primitifs ou, en tout cas, préalables ou secondaires à ces troubles des apprentissages. Enfin, bien sûr, des problèmes liés à l'évolution puisqu'on sait qu'on peut passer d'un retard simple à une véritable dysphasie du développement et qu'il va falloir organiser le suivi des enfants pour poser véritablement le diagnostic. Comme vous le savez, de temps à autre, des facteurs génétiques sont notés. Enfin, il faut insister – et le professeur Houssin l'a fait – sur l'évaluation de la qualité de l'environnement familial, éducatif et social.

Parmi les problèmes rencontrés, le deuxième c'est la multiplicité des acteurs du repérage, du dépistage et donc du diagnostic. En principe, ils ont tous des rôles précis, à des âges précis (le plus précocement possible), mais on observe encore malheureusement des retards de diagnostic et des retards d'orientation, en particulier dans les milieux défavorisés.

Le troisième type de difficultés concerne les conséquences que vous connaissez sur les difficultés d'accès de ces enfants à une communication de qualité, et finalement, les conséquences sur leur vécu, leur réussite scolaire, leur insertion socio-familiale et sur leur avenir. Ajoutons les inquiétudes des parents qui vont être confrontés, souvent et encore, à des avis hétérogènes et à des parcours insuffisamment lisibles.

Enfin en quatrième lieu, c'est le problème – qui a d'ailleurs été soulevé par Monsieur Houssin – de la formation des professionnels, formation au diagnostic, formation à l'utilisation des outils, adaptée à chaque type d'acteurs ainsi qu'aux modalités du recueil de données épidémiologiques.

Bien sûr, comme on l'a dit, des progrès importants ont été observés essentiellement depuis dix ans. Ces progrès concernent les outils de diagnostic et surtout le domaine de la recherche, en particulier la place des méthodes d'imagerie à haute résolution temporelle et spatiale qui vont nous permettre très probablement de mieux expliciter la physiopathologie des troubles et de proposer un traitement plus adéquat dans l'avenir ; ceci a été bien exposé dans l'expertise collective de l'INSERM portant sur cette thématique.

Sous l'impulsion des parents, des milieux associatifs et bien sûr des institutionnels – comme l'a dit Monsieur Houssin – des propositions de plans et de programmes, (en particulier depuis le plan interministériel Santé Education nationale de 2001), ont vu le jour et notamment, l'activation des centres de référence des troubles des apprentissages, que vous connaissez tous et qui reposent sur un certain nombre de rapports extrêmement intéressants, en particulier, le rapport de Louis Vallée – si on ne cite que celui-là – mais il faudrait tout de même citer aussi les travaux de la PMI, de l'Éducation nationale et d'un certain nombre de groupes interdisciplinaires, s'ajoutant à l'expertise collective de l'INSERM et enfin aux travaux des orthophonistes.

Des outils de formation ont été proposés à côté des documents d'information de l'INPES ; il convient de citer ceux du groupe de Catherine Billard, véritable bible couvrant tous les aspects qui doivent être connus, certes à des degrés divers, par les professionnels de santé concernés.

« Troubles des apprentissages : connaître, accompagner, dépister, orienter »

La Société Française de Pédiatrie, soutenue par la Direction Générale de la Santé, a contribué à développer des outils d'information et de formation dont on vous présentera quelques images tout à l'heure, mais je voudrais dès maintenant remercier le professeur Houssin, Brigitte Lefeuvre, Catherine Paclot et toute leur équipe, ainsi que Geneviève Ruault et son équipe qui a contribué à la réalisation d'un outil extrêmement attractif et simple, et bien sûr tous les membres du groupe de travail qui était présidé par Georges Picherot, pédiatre à Nantes.

Mais il reste bien entendu des difficultés, qu'il va falloir résoudre, parce que tout n'est pas résolu par les progrès qui ont été réalisés depuis dix ans. Je dirais en premier lieu qu'il manque, comme d'ailleurs dans beaucoup de domaines de la santé de l'enfant, des connaissances épidémiologiques précises. Ceci doit faire réfléchir les responsables de la santé publique pour améliorer, non seulement les connaissances, mais aussi l'évaluation des résultats.

En deuxième lieu, il convient d'améliorer les connaissances des parents, leur implication ainsi que la coordination entre ceux-ci et tous les professionnels dont vous connaissez la multiplicité. Ceci sera souligné aujourd'hui.

Au total, on peut rappeler, une fois de plus, à propos des troubles des apprentissages le rôle majeur des soins primaires afin de limiter l'afflux dans les centres de référence dont le rôle est de confirmer ou d'établir un diagnostic nécessitant un bilan complémentaire, et non pas de faire face à tous les problèmes. Et on pourrait rapprocher cet afflux, anormal parfois, dans les centres de référence des troubles des apprentissages, à l'afflux anormal des fausses urgences à l'hôpital.

Il convient – et on l'a souligné – de renforcer la formation de l'ensemble des acteurs et la formation de la population, sans oublier les enseignants, qui sont parfois, avec les parents, aux premières loges.

L'université a un rôle important à jouer dans la formation initiale et surtout dans la formation continue, mais il s'agit d'une formation interdisciplinaire qui doit être pensée avec éventuellement peut-être la réflexion qu'on pourrait mener sur la création d'un module particulier de santé publique, (pédiatrie sociale) à l'École des Hautes Études de Santé Publique de Rennes.

Je dirais également qu'il convient de mieux adapter et de mieux optimiser la prise en charge ; pas trop ou pas assez de recours à l'orthophoniste (dont les soins sont, comme vous le savez, remboursés) ou trop ou pas assez aux psychologues, psychothérapeutes et psychiatres (la prise en charge des psychologues et des psychothérapeutes n'étant pas prise en charge en milieu libéral). Une orientation et une coordination adéquate entre ces deux types d'acteurs sont indispensables.

Enfin, il conviendrait de valoriser financièrement la prise en charge des troubles des apprentissages, (comme d'ailleurs tous les problèmes de santé publique de l'enfant) et bien sûr ne pas oublier d'évaluer les pratiques professionnelles, leur évolution ainsi que le devenir des enfants qui ont fait l'objet d'une orientation puis d'une prise en charge, en rééducation. En outre, comme cela aussi a été annoncé, il conviendra de réaliser une évaluation nationale des centres de références.

En conclusion, je dirais que les troubles des apprentissages demeurent un problème de santé publique en raison de leur fréquence et des conséquences d'un diagnostic parfois tardif ou d'une orientation mal conduite.

Ceci rejoint d'ailleurs les conséquences de l'organisation, coordonnée ou non, du suivi du développement de l'enfant, grâce à une articulation qui devrait être plus adéquate entre le médecin traitant, grâce à une articulation qui devrait être plus adéquate entre le médecin traitant, qu'il soit pédiatre ou généraliste formé, et les professionnels jugés nécessaires pour confirmer et/ou infirmer un diagnostic et décider du mode de prise en charge : elle doit être interdisciplinaire, d'accès égal à tous et allier connaissances techniques et humanité.

Je vous remercie.

L'Inventaire Français du Développement Communicatif

Jacques LANGUE, *Pédiatre, Association Française de Pédiatrie Ambulatoire,*

Avant de commencer, nous voudrions remercier Danièle Sommelet pour son introduction, notamment d'avoir insisté sur la précocité du repérage et du dépistage qui fait l'objet de cet exposé, et puis remercier Brigitte Lefeuvre, Catherine Paclot et Geneviève Ruault pour leur travail et leur présence tout au cours du travail des groupes.

Les inventaires français du développement communicatif, correspondent en fait aux questionnaires de Mac Arthur : le terme « questionnaire » est plus adapté car ces inventaires s'appuient sur un questionnaire ou des questionnaires parentaux. Ils ont été développés en deux étapes, à la fois par l'AFPA, l'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire, et la SEPA, la Société Européenne de Pédiatrie Ambulatoire.

La première étape, qui a été menée avec Sophie Kern du laboratoire dynamique du langage du CNRS à Lyon, a consisté à adapter en langue française les versions longues de ces questionnaires qui avaient été présentés aux Etats-Unis en 1993 par Fenson. Depuis, une cinquantaine d'équipes ont traduit ces questionnaires dans différentes langues ou dans différentes versions de langues, la version québécoise étant par exemple différente de la version française.

Dans un deuxième temps, nous avons, toujours avec Sophie Kern, développé des versions courtes. Quelle différence entre versions longues et versions courtes ? Tous les items des versions courtes sont contenus dans les versions longues. Les versions longues sont relativement importantes : il s'agit de questionnaires fermés qui décrivent le développement gestuel avec une centaine d'items, le développement lexical avec environ 500 items et réclament trois quarts d'heure à une heure de remplissage : ils sont mal adaptés aux pratiques de ville, qu'elles soient orthophoniques ou médicales. Les versions courtes sont bien sûr réduites avec, par exemple, une vingtaine de gestes et une centaine de mots proposés. Elles sont appliquées à douze mois, dix-huit et vingt-quatre mois.

A l'âge de douze mois, on propose aux parents, encore une fois sous forme de questionnaire fermé, une vingtaine de gestes qui sont des gestes déictiques consistant à désigner ou des gestes symboliques, 80 mots compris ou compris et dits, et on leur demande si « les babillages », le babillage canonique dupliqué et le babillage diversifié sont en place.

A l'âge de dix-huit mois, on abandonne les gestes, le questionnaire est basé sur les mots compris et dits ou simplement compris, toujours une centaine, et l'on commence à aborder l'émergence de la grammaire avec l'assemblage des mots.

À vingt-quatre mois, le questionnaire est basé sur une centaine de mots uniquement produits (l'abandon des mots compris à cet âge est sans doute une faiblesse du Mac Arthur), et l'on s'intéresse bien sûr au développement de la grammaire, non seulement à l'assemblage des mots mais également à la longueur moyenne des énoncés.

Remarque importante : lors du développement des versions longues avec l'AFPA, nous avons retenu comme critère d'exclusion, le « bi » ou le « multilinguisme » mais lorsque nous avons abordé le développement des versions courtes avec nos collègues francophones de la SEPA, nous n'avons pas pu garder les mêmes critères d'exclusion, la plupart étant installés à Bruxelles, à Genève ou au Luxembourg et ne recevant que des familles bilingues ou multilingues. Les résultats sont exactement les mêmes dans ces populations bi- ou multilingues que dans nos populations à majorité monolingue en France.

Les questionnaires sont disponibles gratuitement sur deux sites, celui de la SEPA ou ESAP, et celui de l'AFPA. Les trois questionnaires, à 12, 18 et 24 mois, d'une page chacun, sont associés à un tableau permettant d'exploiter les résultats en percentiles, du dixième au quatre-vingt-dixième percentile.

Quelques mots sur les résultats. A douze mois, le babillage est acquis : pratiquement 100% des nourrissons pour le babillage dupliqué ou canonique et 90% pour le babillage diversifié. A cet âge un enfant communique essentiellement par gestes et aborde le langage parlé en le comprenant avant de le produire. La moyenne générale est d'une trentaine de mots compris pour seulement quatre mots dits. Les résultats sont toujours supérieurs pour les filles que pour les garçons : cette différence traverse tous les âges et tous les items, elle n'est pas toujours significative mais est constante.

Repérages, dépistages précoces

A dix-huit mois, la compréhension reste supérieure à la production : un nourrisson de cet âge comprend trois à quatre fois plus de mots qu'il n'en produit. Au même âge commence l'assemblage des mots : 50% des enfants, un peu plus souvent les filles que les garçons, commencent à assembler.

A l'âge de vingt-quatre mois, le nombre de mots dits a été multiplié par l'explosion lexicale, entre dix-huit et vingt-quatre mois. Dans les versions courtes, l'explosion lexicale est quelque peu lissée : le passage de 500 mots à 100 mots proposés crée un effet plafond pour les enfants les plus brillants. A peu près tous les enfants combinent avec une longueur moyenne des exposés de trois mots.

Au-delà de l'aspect scientifique, l'intérêt de ce travail est de montrer et de faire pointer aux professionnels et aux familles des limites simples : un enfant qui ne communique pas par gestes et n'a pas de babillage diversifié à l'âge de 1 an, qui, à l'âge de dix huit mois, paraît ne pas comprendre les mots les plus simples, par exemple le nom des personnes et des objets qui l'entourent, et qui, à l'âge de 24 mois, n'assemble pas deux mots, est un enfant à risque. Nous avons volontairement peu parlé de production pour privilégier la communication gestuelle, la compréhension et l'assemblage, pour faire comprendre aux praticiens qu'il existe des éléments de langage aussi, sinon plus importants que la production lexicale.

Le développement des versions courtes est limité par l'absence d'études projectives chez l'enfant plus grand, mettant en lien les résultats à douze, dix-huit et vingt-quatre mois et le suivi orthophonique à l'âge de trois ou quatre ans. Après avoir été « recalés » en PHRC, nous cherchons un groupe d'orthophonistes qui veuille bien nous suivre et appliquer chez les enfants vus à douze, dix-huit et vingt-quatre mois, un bilan orthophonique entre trois et quatre ans.

Repérages, dépistages précoces

Les acteurs du repérage et du dépistage à l'école

Jeanne-Marie URCUN, *Médecin conseiller technique auprès du Directeur général de*

l'Enseignement Scolaire,

Agnès DUCROS, *Médecin de l'Education Nationale*

◇ Jeanne-Marie URCUN

Je rappelle rapidement le constat général fait en 1995 à travers une enquête européenne : 16 à 24% des élèves avaient été identifiés comme ayant des besoins éducatifs spéciaux liés aux difficultés d'apprentissage et, parmi ceux-ci, 2 à 3% présentent des déficiences avérées, 4 à 6% des troubles développementaux spécifiques, 10 à 15% des difficultés scolaires.

C'est dans ce contexte que les textes officiels ont confirmé la préoccupation générale face aux difficultés d'apprentissage et qu'est paru le rapport Ringard, dont je retiens cinq principes :

- le principe de précaution, c'est-à-dire savoir faire la différence entre difficulté et trouble ;
- le principe de prévention, c'est-à-dire adapter ou développer des pratiques pédagogiques dès la maternelle ;
- le principe de reconnaissance, c'est-à-dire prendre le temps, le soin de reconnaître les difficultés de ces élèves ;
- le principe de droit à la scolarisation et à la prise en charge ;
- et le principe du partenariat éducatif.

Ces cinq grands principes ont permis de développer, en mars 2001, le plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble du langage.

Cette attention toute particulière donnée au repérage et au dépistage des troubles des apprentissages est inscrit dans le Code de l'éducation (art. 541-1) : « au cours de la visite de la sixième année, un dépistage des troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage est organisé ».

La réalisation du bilan de la sixième année fait par les médecins de l'Education nationale atteint en 2007/2008 le taux de 71% des élèves de cette tranche d'âge. Il peut être d'ailleurs utile de signaler qu'il y a peu, voire pas, de tranches d'âge sur lesquelles sont rassemblées autant d'informations relatives à la santé.

Le dépistage d'éventuels troubles des apprentissages est donc réalisé au cours de ce bilan. Les outils utilisés sont divers et variés, suivant le développement du réseau local, suivant les formations. Le BSEDS est l'outil le plus largement utilisé du fait sans doute de son implantation déjà ancienne à l'Education nationale : 50,7% des élèves qui ont eu ce bilan de la sixième année l'ont eu avec cet outil. 2,5% des élèves ont passé les épreuves du ERTL6, 3,9% de la BREV, 12,7% autres. Ce terme « autres » peut surprendre... il indique simplement la mise en place de coordination locale entre les différents acteurs (enseignants, psychologues scolaires, médecins) sans l'utilisation stricte d'outils étalonnés. Il faut cependant souligner que, de facto, cette coordination est bien sûr systématique lorsqu'il y a utilisation d'outils spécifiques.

Il est intéressant de s'attarder sur les orientations faites pour une demande de consultation spécialisée à l'issue de ce bilan. La grande majorité des enfants dépistés est orientée vers l'orthophonie (6,7%), ce qui correspond bien aux besoins de cette tranche d'âge. Il est tout aussi logique de voir le faible pourcentage d'enfants (1,1%) dirigés vers le centre de référence. Madame Sommelet le soulignait en introduction : un élève, dans sa sixième année, ne doit être orienté vers le centre de référence que devant un tableau clinique suffisamment important pour que cette orientation spécifique soit tout de suite conseillée. L'orientation vers un CMPP-CMP concerne 2,5% des enfants.

L'analyse comparative des trois dernières années de réalisation des bilans de la 6ème année souligne d'ailleurs la persistance de cette répartition : l'orthophonie est demandée pour 7,8% des enfants en 2005-2006, et 7,7% en 2006-2007 ; l'orientation vers les CMP-CMPP est de 3% en 2005-2006, et de 3% en 2006-2007 ; la demande d'une consultation en centre de référence est de 0,4% en 2005-2006, et de 0,6% en 2006-2007 (cette légère augmentation étant sans doute due à l'amélioration du travail en réseau avec ces centres).

Les médecins de l'Education nationale réalisent par ailleurs des examens à la demande, à différents niveaux scolaires, lorsque les enseignants, de plus en plus informés sur les troubles des apprentissages, ont repéré des difficultés scolaires particulières chez certains élèves.

Repérages, dépistages précoces

En 2007-2008, il y a eu ainsi 15512 demandes de bilans en école primaire. C'est au CP (22,9%) et en CM2 (25,5%) que les demandes sont les plus nombreuses. Ce qui n'est peut-être pas si étonnant : l'apprentissage de la lecture démarre véritablement en CP et cet apprentissage peut mettre en évidence des difficultés qui interpellent et provoquent une investigation plus approfondie. En CM2, c'est le passage en 6ème qui provoque une inquiétude. Il est à souligner cependant que les élèves en CM2 pendant l'année scolaire 2007-2008 n'ont sans doute pas tous bénéficié de dépistage spécifique des troubles des apprentissages lorsqu'ils étaient en grande section, ce qui peut expliquer une « prise de conscience » un peu tardive...

A la suite de ces 15512 bilans, on remarque que si l'orientation vers un bilan orthophonique reste l'orientation majoritaire (61,3%), le pourcentage d'orientation vers les centres de référence est bien évidemment plus élevé (18,7%) que lors des bilans de la sixième année. Une approche beaucoup plus complète vers une recherche spécifique des troubles des apprentissages est nécessaire.

Le développement du dépistage d'éventuels troubles du langage et des apprentissages a demandé un gros investissement de personnels de l'Education nationale. La formation des médecins s'est enrichie de cette thématique et ils sont maintenant le relais « naturel » dans l'institution de la réflexion autour des enfants en difficultés scolaires, dans un travail étroit de collaborations avec les enseignants et les psychologues scolaires qui eux-mêmes ont considérablement élargi leurs connaissances dans ce domaine.

◇ Agnès DUCROS

A la question du repérage et du dépistage j'ai rajouté celle de l'adaptation scolaire, parce qu'il me paraît absolument impensable de parler du repérage et du dépistage des difficultés puis des troubles du langage et des apprentissages sans parler de la suite : comment l'école va pouvoir permettre à ces enfants de développer une scolarité, que peut-on leur offrir pour que, finalement, leur désavantage soit compensé ?

L'immense majorité que nous sommes n'a pas eu de problèmes d'apprentissage. On ignore un peu cette chance alors que c'est le facteur le plus prédictif dans la vie, à la fois pour la réussite scolaire et, au-delà, pour la réussite sociale et professionnelle. Avoir des difficultés ou des troubles du langage amène dans la vie des difficultés que les personnes qui n'en ont pas ont du mal à imaginer.

4 à 5% des enfants d'une tranche d'âge sont concernés, soit environ un enfant par classe. Un enseignant rencontrera forcément dans sa carrière un élève atteint de DYS. Parmi ces enfants, un quart d'entre eux ont des troubles vraiment sévères et, en tant que professionnels de santé, nous sommes concernés par rapport aux troubles mais aussi pour leurs conséquences : on connaît tous ces enfants qui viennent consulter parce qu'ils ont mal au ventre, parce que l'école est un problème, qu'ils ont du mal à développer une bonne confiance en eux-mêmes et une bonne estime de soi. Il y a aussi toutes les répercussions familiales. C'est difficile d'imaginer - et je vais être un petit peu familière - quelle galère c'est, pour les familles, que d'avoir des enfants qui ne marchent pas bien à l'école, qu'il faut tirer, pousser, soutenir, participer à de multiples réunions. C'est difficile, il faut le garder à l'esprit.

Les acteurs du repérage, c'est très simple, ce sont les personnes qui vivent au contact des enfants au quotidien, les parents et les enseignants. Ils vont nous renseigner sur la façon dont les enfants développent leur langage, d'abord oral et ensuite écrit. Ce sont eux qui vont se poser la question « est-ce que c'est normal ou pas ? ». Il arrive aussi qu'ils ne se posent pas de questions. Dans ce cas, c'est à nous, médecins de l'Education Nationale, d'aller à la pêche aux renseignements. On connaît des « mots clés ». Si l'on entend dire d'un petit scolarisé en grande section de maternelle, autour de six ans: « Oh! Il est paresseux, il ne fait vraiment pas d'efforts », ce mot de "paresseux" fait toujours tilt parce qu'on se demande « qu'est-ce qui se passe derrière ? » ou « est-ce qu'il n'y a pas quelque chose qui est en train de se mettre en évidence ? ». Les renseignements peuvent venir des acteurs du repérage mais il faut savoir aussi aller les chercher.

Les acteurs du repérage, ce sont ceux aussi qui vont nous parler de la façon dont l'enfant bouge : « je suis inquiet, mon enfant n'y arrive pas », ou, par comparaison, « tous ses copains font du vélo sans roulettes et puis lui, il n'y arrive pas ». Cela peut être « ça m'inquiète » ou « quel empoté, cet enfant ! ». Vous imaginez bien que ce sont des enfants qui ont déjà une estime d'eux-mêmes qui n'est pas très bonne, quand en plus on utilise des termes dévalorisants à leur sujet, cela ne va pas les aider.

Repérages, dépistages précoces

Ces enfants qui ont des problèmes avec l'espace, qui ont des problèmes avec le graphisme, qui sont incapables de reproduire un carré, quand on reprend a posteriori les enfants pour lesquels on a fait un diagnostic de dyspraxie, on retrouve qu'ils étaient incapables de reproduire des figures très simples. Ce sont vraiment ces petits éléments dont les parents et les enseignants disposent. Ce sont eux aussi qui vont nous informer sur la progression dans les apprentissages, et puis sur le profil de ces enfants. Est-ce que ce sont des enfants à profil homogène ou au contraire très hétérogène ? C'est-à-dire des enfants qui ont des difficultés partout ou alors des enfants qui, en élémentaire, tout d'un coup vont avoir des difficultés de lecture et d'écriture alors qu'ils sont très performants à l'oral et en maths, ces enfants qui nous surprennent, qui nous paraissent avoir tout ce qu'il faut pour que ça marche bien et pourtant, ça ne marche pas.

Il y a aussi tous les éléments comparatifs qui sont, à la fois, sources de richesse, et dont il faut savoir aussi se méfier, car ils peuvent nous fourvoyer dans de mauvaises hypothèses. Ce sont les enseignants qui disent « il paraît comme tous les autres de la classe sauf qu'il n'y arrive pas » ou les parents qui vont dire « l'aîné je n'avais aucun problème avec, et puis tout d'un coup celui-là, on ne comprend pas, c'est difficile avec lui ». Mais il faut savoir se méfier des comparaisons parce qu'il faut tenir compte du niveau d'exigence de départ. Par exemple, un grand frère hyper brillant et le petit moins brillant tout à fait bien, mais dont on attend qu'il soit tout aussi brillant que son frère.

Pour les acteurs de dépistage, je l'ai développé en trois catégories :

Le dépistage systématique dont on a déjà parlé qui se fait à des âges clés du développement : quatre ans pour les services de protection maternelle et infantile (PMI), donc un dépistage qui se fait en général en moyenne section de maternelle, et puis six ans donc le dépistage qui est réalisé par la mission promotion de la santé en faveur des élèves, plus connue sous le nom de « service de santé scolaire », c'est donc un service de l'Éducation nationale. Ce dépistage systématique est inscrit dans le Code de l'Éducation et dans le Code de la santé publique.

Vous n'ignorez pas qu'il existe une certaine pénurie, de médecin de l'éducation nationale. Il devient impossible de voir tous les enfants de six ans dans beaucoup d'endroits de France. De plus en plus, les projets départementaux ou académiques consistent à réfléchir à comment organiser ce dépistage de la façon la plus pertinente possible pour faire en sorte que les médecins voient prioritairement les enfants présentant des critères particuliers qui vont montrer qu'il existe un risque. On va s'appuyer sur les bilans de PMI quand ils ont été réalisés : que ce passait-il à l'âge de quatre ans ? On va s'appuyer sur le repérage dont je viens de parler auprès des familles et des enseignants, de plus en plus d'académies construisent des fiches de travail avec les enseignants pour essayer de recueillir les critères les plus pertinents pour repérer ces enfants. On va s'appuyer aussi sur les données des membres des RASED (les Réseaux d'Aide spécialisés aux Elèves en Difficulté) dans lesquels travaillent les psychologues scolaires et les enseignants rééducateurs, qui vont dans les écoles maternelles, dans les écoles élémentaires, qui connaissent bien les enfants, qui les observent aussi de façon collective et ont beaucoup de renseignements à nous donner. Enfin les médecins travaillent en collaboration avec les infirmières de l'Éducation nationale en partageant les tâches autour du bilan de six ans.

Au-delà des tranches d'âge de quatre et six ans, on se trouve dans la situation de ce qu'on appelle dans notre jargon de l'Éducation nationale « les examens à la demande ». En général au niveau élémentaire voire secondaire, ce sont souvent les enseignants qui se posent des questions à propos des élèves et vont demander, en général, à trois types de professionnels de les aider pour faire un bilan : les psychologues scolaires, les infirmières et les médecins de l'Éducation nationale. Avec l'ensemble de ces professionnels, on arrive à faire un dépistage global qui s'intéresse aussi bien à l'aspect sensoriel, somatique, psychique ou cognitif de la santé de ces élèves.

Nous avons des outils à notre disposition que je ne vous développerai pas ici, des outils qui sont ciblés pour des tranches d'âge, qu'on utilise au moment des bilans systématiques et des outils qui sont sur des tranches d'âge plus grandes et qu'on va utiliser pour les examens à la demande.

Ensuite, le travail de ces professionnels consiste à orienter l'enfant vers les acteurs du diagnostic et de la prise en charge. Car à ce stade, nous sommes dans la situation du dépistage c'est-à-dire, encore dans le trouble, mais face à des enfants qui ont des difficultés. On recherche quel type de difficultés présentent ces enfants, mais ce ne sont pas forcément des troubles spécifiques du langage et des apprentissages. On oriente vers les médecins spécialistes ORL, ophtalmos, pédopsychiatres, médecins de réadaptation fonctionnelle, neuropédiatres et vers tous les professionnels orthophonistes, orthoptistes, psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, en utilisant les ressources locales qui peuvent être très variables selon les endroits de France.

Certains professionnels travaillent en situation de libéraux et il existe aussi des structures pluridisciplinaires comme les centres médico-psychologiques, les centres médico-psychopédagogiques, etc.

Repérages, dépistages précoces

À ce stade de la démarche, face à la difficulté, les phases de diagnostic et de prise en charge se mettent en route. Mais avant d'avoir les résultats du diagnostic, avant d'avoir les effets des prises en charge, il va falloir continuer à travailler dans les écoles pour que ces enfants arrivent à avancer dans leur scolarité malgré leurs difficultés.

Les outils qui sont des outils « Education nationale », sont de deux types. D'abord, les équipes éducatives qui sont réunies à l'initiative des directeurs d'école qui vont rassembler autour d'eux, autour d'un enfant pour lequel ils se posent des questions, l'ensemble des acteurs qui concernent cet enfant. Il va y avoir les parents, les enseignants, les professionnels de santé, les psychologues scolaires et les partenaires extérieurs. On se réunit, on rencontre les orthophonistes, les orthoptistes, parfois les médecins traitants quand ils sont engagés dans la démarche de diagnostic, et on va faire le point sur ce qui se passe pour cet enfant, et déterminer quelles sont les adaptations scolaires dont il a besoin. Par exemple les prises en charge doivent-elles se faire sur le temps scolaire ? Certains enfants vont quitter l'école pendant une heure pour aller au cabinet d'orthophonie faire leur rééducation. Y a-t-il des aménagements comme des allègements particuliers des devoirs ? Est-ce que ce sont des enfants qu'on peut aider en s'appuyant sur des méthodes pédagogiques particulières ? L'ensemble de ces aménagements peuvent être organisés dans ce qu'on appelle « un projet d'accueil individualisé ».

Pour les enfants qui ont des troubles des apprentissages importants reconnus dans le cadre du handicap va se mettre en place un projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Le principe, c'est très important, est d'arriver à trouver des adaptations scolaires. C'est ce qu'on va apporter aux enfants pour qu'ils puissent le plus possible suivre une scolarité normale.

Ces enfants ont besoin d'être soutenus, ils ont besoin d'une aide humaine qui va de leurs parents jusqu'aux enseignants, mais dans le cadre d'un PPS, l'aide d'une personne dite « auxiliaire de vie scolaire individuel (AVSI) » peut être mise à leur disposition pendant le temps scolaire.

Ce sont des enfants qui ont besoin d'être confortés, rassurés. Ils sont fatigables, plus lents, il faut leur laisser du temps, les aider à l'organisation, c'est-à-dire trouver des moyens répétitifs pour que les apprentissages se fassent toujours un peu de la même manière, savoir donner des consignes simples, savoir répéter le même style de consignes, favoriser l'oral, ce sont des enfants qui doivent être, si possible, évalués à l'oral. Il faut aussi utiliser de multiples entrées pédagogiques : on va utiliser les entrées auditives, les entrées visuelles, les entrées gestuelles pour qu'ils puissent bien comprendre. On va continuer à leur donner des choses écrites, mais avec un soutien, leur lire systématiquement ce qui est mis à l'écrit.

Il y a aussi tout ce qui est de l'ordre de l'adaptation du matériel, qui peut être aussi bien une table particulière, notamment dans les cas de dyspraxies, ou l'acquisition de matériel informatique. On voit maintenant des enfants qui ont leur bac en le passant sur leur ordinateur.

On voit de plus en plus d'enfants qui ont des troubles des apprentissages graves, qui ont leur bac et qui continuent leurs études. C'est quand même une grande réussite, et on espère en rencontrer de plus en plus.

Questions / Réponses

Martine BENSADOUN

Bonjour, Martine Bensadoun, je suis médecin-inspecteur à la DRASS de la Région PACA. Je voudrais, Madame, vous poser une question sur les orientations que vous nous avez présentées tout à l'heure sur les bilans de six ans. Vous avez, en gros, trois types d'orientation, essentiellement l'orthophonie, très rarement – vous l'avez montré – les centres de référence, mais j'ai vu une orientation CMP et pas d'orientation CMPP, est-ce que vous pourriez nous faire quelques commentaires ?

Jeanne-Marie URCUN

Non, c'est tout simplement parce que je n'ai pas écrit CMP/CMPP, vous avez tout à fait raison. C'est dans la rapidité de mon Powerpoint, mais bien évidemment il n'y a pas de distinction dans cette orientation, c'est la prise en charge, dans ces centres, qui suivant le lieu s'appelle CMP ou CMPP. Vous avez tout à fait raison de souligner cette insuffisance de précision dans mon tableau.

Martine BENSADOUN

Pour vous, c'est équivalent au niveau du bilan qu'ils attendaient ?

Jeanne-Marie URCUN

Non, mais la réponse que j'apporte dans ce tableau, ce sont les orientations qui sont faites avec des moyens de proximité.

Daniel BOURGOIS

Bonjour, Daniel Bourgois, médecin conseiller du recteur à Lille. Ça n'est pas vraiment une question, c'est un point de vue. Madame Ducros a dit tout à l'heure : « il n'y a pas assez de médecins scolaires » et je crois qu'elle a raison bien sûr, surtout si on considère l'ensemble de leurs tâches qui n'est pas seulement de faire des visites d'élèves de six ans. Elle a dit « dans beaucoup d'endroits, il est question de travailler sur des groupes repérés ». Dans l'académie de Lille, nous avons deux départements dont l'un essayait de travailler sur l'ensemble du public des élèves de six ans, et un sur les élèves uniquement repérés, à peu près d'ailleurs, comme vous l'avez décrit tout à l'heure. Après, nous avons fait l'évaluation et nous avons trouvé que si on travaille sur un public repéré, encore faudrait-il que ce public soit bien repéré, ce qui n'est pas souvent le cas et ce qui fait qu'on laisse, effectivement, passer beaucoup d'enfants quand on travaille sur un public repéré. Ces enfants qu'on laisse passer, on doit les retrouver après, on doit retravailler après dessus. Finalement, on passe à peu près le même temps et on a quand même vu moins d'enfants à l'arrivée, et quand on regarde le service rendu à la population globale des élèves, on s'aperçoit que le travail était moins efficace, si on parle simplement en termes des troubles de l'apprentissage qui nous occupent aujourd'hui.

Jean-Marc ROOSZ

Jean-Marc Roosz, président de l'association Dyspraxique mais Fantastique.

S'agissant de la dyspraxie, quand les enfants sont envoyés dans des CMP ou des CMPP, on se rend compte que ces centres ne sont pas forcément au courant ou ont compétence sur la dyspraxie, donc je voudrais savoir s'il est envisagé une action de formation et de montée en compétence de ces centres de manière à vraiment répondre à la demande. Nous avons des plaintes de familles dont les enfants ont été – si j'ose dire – installés dans des « bras morts », dans des centres où finalement il y avait des erreurs d'approche, et on mettait tout sur le compte de problèmes psy ou de problèmes psychoaffectifs, et des familles se réveillent ensuite quatre ou sept ans plus tard catastrophées de cette dérive pour leur enfant et du temps perdu. Est-ce qu'il est envisagé une formation ?

Jacques LANGUE

Je peux simplement donner une impression, je ne suis pas universitaire, je ne peux pas vous répondre. L'impression globale est que les CMP progressent beaucoup, et qu'un certain nombre de troubles instrumentaux sont actuellement – je parle pour la région lyonnaise – diagnostiqués en CMP, notamment des problèmes praxiques.

Emilie SCHLUMBERGER

Bonjour, je suis le docteur Schlumberger, neuropédiatre et responsable du centre de référence des troubles des apprentissages de Garches. Je pense, comme beaucoup de CMP, les CMPP ont beaucoup progressé, et que le diagnostic d'un trouble d'apprentissage même en centre de référence prend beaucoup de temps et demande une évaluation très attentive de la part de plusieurs personnes qui connaissent l'enfant depuis longtemps et qui peuvent apprécier des aspects très délicats du point de vue psychologique et du point de vue instrumental également. Les parents peuvent quelquefois ne pas comprendre que le CMP ait pris le temps : d'observer l'enfant, de parler avec la famille, etc., ça peut être une étape très importante.

Repérages, dépistages précoces

Ensuite, un élément qui me semble capital, c'est la possibilité de communiquer les uns avec les autres à propos de l'enfant sur un matériel écrit et pour pouvoir échanger de l'information étalonnée ou barémée quand il s'agit de test, ou des informations qui quelquefois, quand il s'agit de questions psychologiques, sont délicates, et que les CMP et les CMPP ont du mal à mettre par écrit. De toute façon, c'est tout à fait normal. Là, je crois qu'il nous reste à améliorer, approfondir la formation, le dialogue entre des personnes qui connaissent mieux les troubles instrumentaux et d'autres qui connaissent mieux les troubles psychologiques qui sont souvent associés, et aussi des instruments qui permettent l'échange d'informations. Et c'est un sujet très délicat parce que les informations sur un enfant qui est sensible, qui est anxieux, si on les voit par écrit, si les familles les voient par écrit, peuvent penser qu'elles sont dirigées contre elles, alors que ce n'est pas vrai. Il s'agit de mieux comprendre le problème de l'enfant.

Danièle SOMMELET

On retient donc la pluridisciplinarité autour d'un tel diagnostic difficile.

Emilie SCHLUMBERGER

Exactement, et une pluridisciplinarité qui prend du temps.

Danièle SOMMELET

Avec parfois un recours aux centres de références, où là on va trouver, en principe, toutes les compétences, et puis surtout la réflexion sur un dossier – j'ose à peine l'appeler dossier communicant, puisque c'était celui qu'on a proposé pour la cancérologie – mais qui est resté quand même un modèle par rapport au dossier médical personnel. Par conséquent, peut-être qu'on pourrait réfléchir à la transmission de données protégées et qui permettent, néanmoins, à un certain nombre de professionnels de savoir de quoi ils parlent autour d'un enfant délicat.

Emilie SCHLUMBERGER

Et ne pas classer d'emblée l'enfant comme ayant un trouble psychologique ou ayant un trouble instrumental, mais essayer de comprendre réellement ce qu'il a.

Marguerite SIMONNET

Bonjour. Marguerite Simonnet, parent d'élève et déléguée ASH du département 93.

Je voudrais juste rapprocher quelques statistiques que vous avez citées et qui sont issues du domaine public. Vous avez dit qu'au dépistage systématique de la sixième année, on avait finalement 10% des enfants qui étaient orientés vers des moyens d'aide spécifiques dont ils avaient besoin. Depuis des années, on sait qu'à l'entrée en sixième, nous avons 10% des enfants qui sont en graves difficultés, dont on estime qu'ils ne savent pas encore lire correctement, et tout le monde sait aussi qu'il y a 10% des adultes qui sont illettrés ou qui ont perdu le peu qu'ils avaient appris à l'école, et qui, en tout cas, ne sont pas capables de déchiffrer un document correctement. Ma question est : pour l'avenir, quels sont les moyens, en santé publique, d'une part et en politique éducative d'autre part, qui nous permettent d'espérer que pour les enfants qui sont actuellement dépistés à six ans, les 10% d'enfants, ils ne seront pas dans dix ans parmi 10% d'adultes illettrés ? Qu'est-ce qui va changer ? Et qu'est-ce qui peut vraiment nous faire espérer que les choses vont changer ?

Jeanne-Marie URCUN

Changer, c'est peut-être affiner le diagnostic.

Marguerite SIMONNET

Je pense que les professionnels, depuis des années, ont fait le maximum qu'ils pouvaient faire, donc qu'est-ce qui va se passer de mieux que les années précédentes ? Je pense que tous les professionnels qui ont dépisté ces enfants et ces jeunes depuis déjà des années et des années ont fait aussi leur maximum.

Jeanne-Marie URCUN

Ça ne fait pas des années et des années. Vous êtes très optimiste, ça fait plusieurs années. Toute la difficulté que l'on a peut-être – et je voudrais bien que ce propos soit aussi complété par les spécialistes plus éminents qui sont ici – c'est que les difficultés de ces enfants peuvent avoir plusieurs causes. Ce qui fait d'ailleurs qu'en fin de CM2, on a quelquefois 15 à 20% d'enfants en difficulté scolaire plutôt que 10%. Donc, c'est quelque chose qu'on s'attache à déblayer en essayant de plus en plus, en effet, de trouver la cause et d'essayer de construire ensemble quelque chose qui puisse répondre, en effet, à ce grave problème qui préoccupe tout le monde.

Des outils de formation

Présentation

Pr Danièle SOMMELET

Nous allons maintenant poursuivre avec la question des outils de formation. Comme je l'ai annoncé tout à l'heure, la Société Française de Pédiatrie, soutenue financièrement, intellectuellement et institutionnellement par la Direction générale de la santé, a constitué en 2005 un groupe de travail pluridisciplinaire qui avait pour objectif la mise à disposition de documents simples et pratiques par la rédaction d'un livret sur les troubles du langage oral destiné aux médecins non spécialistes, document d'information, qui a été ensuite complété par un DVD qui, lui, était destiné à la formation des formateurs et des séances de formation des médecins généralistes et des pédiatres.

Nous avons mis en place un deuxième groupe de travail pour poursuivre l'étude des troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de cinq ans, et qui va donner lieu au guide suivant, qui sera complété également par un DVD, ce qui facilite les séances de formation. Je salue, en particulier, l'équipe de Geneviève Ruault qui a choisi et a présenté des images extrêmement attractives et documentées sur les mimiques, les regards, les inquiétudes, les gestes de ces enfants qui font que réellement ce document, même si on n'a pas envie de le lire, on le lit quand même, parce qu'on voit les images et que d'emblée, on est attiré par son contenu.

C'est un travail qui me paraît intéressant et qui a, en tous cas, réuni des membres tout à fait pluridisciplinaires : Il ne s'agissait pas que de pédiatres ou de neuropédiatres ou de médecins généralistes ou d'orthophonistes, il s'agissait d'un ensemble de personnes qui se sont parfaitement bien entendues sous la présidence de Georges Picherot et qui continuent à travailler ensemble dans le cadre des deux documents qui vont sortir ultérieurement.

Utilisation pour la médiation en prévention

Anne-Christine DUPONT, Orthophoniste, Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO)

Bonjour à tous

Je remercie madame Lefeuvre de nous avoir conviés à cette journée mais surtout de nous avoir permis de participer à l'élaboration du guide dont nous parlons aujourd'hui. La FNO, donc les orthophonistes, pense que la collaboration pluridisciplinaire est indispensable.

L'histoire de la prévention en orthophonie débute dès les années 70 et s'applique aux trois stades de la définition de l'OMS :

- Le stade primaire de la formation et de l'information
- Le stade secondaire du repérage et du dépistage
- Le stade tertiaire de la rééducation et de la remédiation.

La prise en charge orthophonique ne connaît pas de « limite d'âge » car tous les troubles de la communication sont du domaine de compétence des orthophonistes, quel que soit leur mode d'exercice (libéral ou salarié). De nombreux outils ont été créés par les orthophonistes pour la prévention des troubles du langage oral, du langage écrit et des pathologies vocales par exemple ; ces outils sont à destination des médecins, des orthophonistes.

L'information des jeunes parents, la formation des professionnels de la petite enfance et la création d'outils spécifiques (DPL3 et ERTL4 par exemple) font partie du quotidien de nos collègues sur le terrain. Ces outils sont améliorés constamment car nous suivons de près les recherches actuelles. Grâce à notre société savante, l'UNADREO, nous pouvons répondre positivement au docteur Langue concernant l'étude de l'IFDC.

La prévention au moment des cycles des apprentissages suit le même schéma d'information, de création d'outils de formation des professionnels de l'enseignement, de création d'outils de repérage tel qu'ERTLA6 par exemple. Nous espérons que nos formations actuelles inscrites dans le cursus « formation continue » puissent ensuite être intégrées dans les formations professionnelles initiales des enseignants, des personnels de la petite enfance et ceci de façon pérenne sur tout le territoire.

Des outils de formation

Nous pouvons dire que si des enfants âgés de deux à cinq ans sont atteints de trouble du langage oral, de l'articulation ou de la parole, on suppose que de cinq à huit ans, ils peuvent avoir des difficultés d'apprentissage du langage écrit ou des troubles spécifiques (dyslexie, dysorthographe). Les recherches épidémiologiques confortent nos études. Des échecs scolaires peuvent entraîner des situations dramatiques qui aboutissent au pire à de l'illettrisme mais qui gênent l'apprentissage professionnel et créent une exclusion sociale.

Malgré le manque criant de professionnels, les orthophonistes sont très engagés dans la prévention et répondent positivement aux demandes de partenariat des différentes associations de patients, de professionnels et sont toujours disponibles et disposés à mettre en œuvre des opérations de dépistage, de repérage et d'information.

A l'école maternelle, nous formons les enseignants à la passation du DPL3 mais je vous rappelle ici que les orthophonistes ne pratiquent pas leur art au sein des établissements scolaires.

Nous sommes partenaires de la Fédération des troubles du Langage et des Apprentissages pour « la journée des DYS » en particulier le 10/10 de chaque année depuis 2007.

Nous intervenons auprès des personnels de PMI, de crèches et de lieux de garde de la petite enfance. Nous allons ainsi intervenir au colloque national des assistantes maternelles au mois de mars 2009.

Pour revenir au sujet du jour, le guide « trouble de l'évolution du langage oral » et du DVD associé, je dois avouer que les orthophonistes se sont montrés très enthousiastes et se sont approprié ces outils. Nous l'avons présenté à tous les membres du conseil d'administration de la fédération et avons programmé avec eux une démarche de diffusion massive du guide.

La première d'entre elles a eu lieu en avril 2008, à Aix en Provence, via l'invitation du Groupe Régional des Professionnels de Santé. Lors de cette journée, les échanges furent fructueux et ont montré que tous les partenaires présents étaient avides de collaboration interprofessionnelle.

Nous avons également bâti un projet d'envergure sur tout le territoire français. Grâce à des fonds dédiés du Fonds Interprofessionnel de Formation des Professionnels Libéraux (FIF-PL), nous pouvons nous déplacer et offrir le guide, le DVD et une formation d'au moins 6 heures à tous les orthophonistes le désirant. Nous proposons ainsi à nos collègues de découvrir le DVD, son interactivité et de se l'approprier. Le but ultime est de diffuser auprès des médecins l'information nécessaire des repères de développement langagier, les signes d'alertes de possibles déviations, les diagnostics différentiels....

Je vais donc commencer le mois prochain un Tour de France des régions par l'île de la Réunion (j'ai beaucoup de chance). Nous avons établi un calendrier 2008/2009 qui, je l'espère, pourra être renouvelé en 2010, car cela n'échappera à personne qu'une seule année ne pourra suffire, au regard de nos emplois du temps chargés, à tous les déplacements en métropole et dans les DOM-TOM.

Parallèlement, nous avons participé également à l'élaboration des autres guides avec la SFP et la DGS (celui sur les troubles des apprentissages scolaires et troubles spécifiques et celui sur les troubles sensoriels). Nous devançons la parution de ces guides et de leurs DVD associés en proposant aux collègues des formations de formateurs sur la prévention des troubles du langage écrit, sur la prise en charge des troubles spécifiques au collège et sur l'illettrisme.

Nous présentons et manipulons avec nos collègues les deux outils complémentaires que sont le guide papier et le DVD. Lors des discussions et rencontres, je me suis rendue compte que les orthophonistes sont ravis d'avoir un support consensuel. Cela engendre également la création de nouvelles associations de prévention en orthophonie qui offrent ainsi un maillage national sur tout le territoire. Les formations, informations et les notions de prévention seront donc accessibles encore plus aisément aux professionnels, aux parents et aux patients.

Nous avons commencé à prendre contact avec les associations locales de médecins qui sont d'accord pour organiser des soirées, des EPU autour du langage oral. Tous nous adhérons à ce projet pluri professionnel, comme l'atteste la diversité des intervenants de ce jour.

Je vous remercie de votre attention.

Des outils de formation

Formation de médecins généralistes

Dominique GIRARDON-GRICHY, *Médecin généraliste, Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France, MG FORM,*

Je vais commencer par remercier le docteur Lefeuvre, le docteur Paclot et le groupe d'experts de m'avoir accueillie en tant que médecin généraliste élue de l'URML Ile-de-France, pour apporter mon regard de médecin généraliste et pour participer à l'élaboration des supports de formation.

Aujourd'hui, j'interviens, pour vous faire part de l'expérience de la formation des médecins généralistes en tant que chef de projet de formation à l'association MG Form, association de formation de médecins, et en particulier des médecins généralistes. Je dirais que mes propos vont venir en résonance avec les propos initiaux du professeur Sommelet sur l'importance de la formation des professionnels de santé et de soins primaires.

Au niveau de l'association, nous étions partis du constat que les médecins de ma génération, entre 45 et 60 ans ont peu ou pas reçu de formation sur les troubles du langage et les troubles des apprentissages dans leur formation initiale. Un projet de formation intitulé « les troubles du langage oral et écrit chez l'enfant » a été déposé dans le cadre de la Formation Professionnel Conventionnelle.

Les séminaires se déroulent sur deux jours de façon interactive avec des ateliers et des plénières. Nous faisons intervenir des experts et en particulier, j'ai eu le grand plaisir d'accueillir Jacques Langue sur plusieurs de ces séminaires mais aussi des orthophonistes et des psychologues.

Ces formations pour les généralistes ont pour objectifs :

- La sensibilisation aux problèmes.
- La formation à une démarche diagnostique devant un trouble.
- L'appropriation de leur rôle dans la guidance parentale dans un trouble est peu sévère.
- L'orientation de l'enfant dans le système de soins afin d'adapter la prise en charge aux problèmes détectés.
- La prise de conscience de l'importance d'un travail en partenariat avec les autres professionnels de santé, médecins mais aussi paramédicaux et également l'école etc.
- L'accompagnement des familles en difficulté. Il s'agit de dire aux médecins généralistes qu'ils ont un rôle à jouer pour soutenir les familles exprimant leur détresse, les entourer, les conseiller.

Au cours du séminaire le guide pratique « les troubles de l'évolution du langage chez l'enfant » est présenté. Dans ces guides pratiques les participants trouvent des données synthétiques, des conseils et des fiches pratiques.

Ces séminaires de formation ont commencé en 2006, avant même que le support DVD de formation soit terminé. Nous avons commencé modestement avec deux séminaires en Ile-de-France, ce qui nous a permis de former 33 médecins.

En 2007, il y a une montée en charge avec cinq séminaires réalisés dans cinq régions : PACA, Pays de Loire, Centre, Ile-de-France et Ile de la Réunion. Nous avons formé 117 médecins. En 2008, nous sommes passés à quatorze séminaires réalisés dans dix régions : l'Aquitaine, l'Auvergne, le Poitou, la Lorraine, l'Ile-de-France, la Bourgogne, Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées, Haute-Normandie et Champagne et là, nous avons formé 320 médecins.

Des outils de formation

En 2008, nous avons pu bénéficier du DVD élaboré par le groupe d'experts et conçu par la Société Française de Pédiatrie avec le soutien de la DGS, travail auquel j'ai participé. Ce DVD comporte du matériel, des PowerPoint validés par le groupe d'experts, des documents, des cas cliniques et des vidéos, ce qui a grandement facilité l'organisation et a aidé les organisateurs de ces séminaires.

Les évaluations post formations montrent une grande satisfaction des participants (évaluation OGC en moyenne 98% de satisfaits) avec manifestation d'un intérêt pour ce sujet mal connu et d'une mise en pratique immédiate.

Les messages clés les plus souvent cités dans les évaluations sont les suivants :

- Importance du dépistage précoce.
- Démarche diagnostique pour mieux orienter.
- Importance des stratégies interprofessionnelles entre médecins, orthophonistes, orthoptistes, psychologues, psychiatres, neuropédiatres, pédiatres, médecins scolaires et enseignants.
- Importance de l'accompagnement des parents et des enfants où le généraliste prend toute sa place.

Pour conclure, je dirai que l'expérience montre l'utilité de poursuivre ce type de séminaires de deux jours qui permet de sensibiliser grandement les médecins et les médecins généralistes en particulier.

Je vous remercie.

Formations de pédiatres

Jean-Paul BLANC, *Pédiatre, Association Française de Pédiatrie Ambulatoire*

On m'a demandé de vous parler de la formation des pédiatres.

Peut-être **un bref historique** est-il nécessaire. Pour nous, l'histoire remonte en 1997. Auparavant, c'était la préhistoire, c'est-à-dire qu'on vivait sur les acquis de facultés, autant dire pas grand-chose, parce que la formation initiale pour ceux de ma génération et je pense même pour ceux des générations suivantes, n'a pas été très fournie.

En 1997, il y a donc eu un congrès de l'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire, à Lille, et on peut dire que c'est là que ça a un peu démarré puisque le thème principal de ce congrès était sur les troubles d'apprentissage.

Après, on a eu une expérience très riche avec les neuropédiatres, Catherine Billard, Jacques Motte, Louis Vallée, notamment lors de journées communes qui étaient rattachées au congrès de neuropédiatrie, au cours desquelles nous avons beaucoup appris.

Puis, on eu un congrès à Genas, où on est entré beaucoup plus dans le vif du sujet en déclinant les différents thèmes des troubles d'apprentissage pour en arriver aux formations actuelles.

Si on veut parler **des formations actuelles**, je crois qu'il faut d'abord dire un mot de ce qu'est l'AFPA, parce que tout se fait sous son égide. L'AFPA, Association Française de Pédiatrie Ambulatoire, compte environ 1400 adhérents (il y a autour de 2400 pédiatres libéraux en France). On a deux congrès annuels et de multiples séminaires sur le même modèle que ceux que vous a présentés Dominique Girardon. En 2008, dix thèmes différents ont été traités. L'AFPA est en même temps une société savante, avec un groupe qui est spécialement dédié aux troubles d'apprentissage, et a un journal : « Le pédiatre » qui nous permet de diffuser les travaux et les formations.

Concernant notre formation à l'heure actuelle, certains pédiatres vraiment très motivés peuvent aller assister à des DIU, diplômes interuniversitaires, qui ont lieu à l'heure actuelle à Lyon. C'est lourd car ce sont des formations qui durent souvent une année, avec un diplôme à la fin, un mémoire et surtout des temps de présence importants. Et puis surtout, les gens ont investi massivement les séminaires, séminaires de deux jours qui sont agréés par l'OGC. On a deux types de séminaires : des séminaires sur le repérage et des séminaires pour les gens qui ont déjà un minimum de sensibilisation ou de formation sur les troubles du langage et les troubles d'apprentissage.

Si on prend l'exemple de 2008, puisque c'était l'exemple le plus récent, nous avons eu un premier congrès à Toulouse avec 600 participants avec deux thèmes qui concernaient les troubles d'apprentissage : l'éveil du langage et l'éveil cognitif. Ensuite, à l'automne, nous avons eu le congrès de Versailles avec 500 participants, et là, nous avons eu un thème sur les tics et les TOC et un autre sur l'examen systématique de l'enfant.

Le DIU de Lyon continue, et il y a eu quatre séminaires de deux jours agréés sur le repérage, (deux séminaires sur l'examen systématique de l'enfant avant trois ans et deux qui étaient sur l'examen systématique à quatre, cinq et six ans). Il y a eu également deux autres séminaires sur les troubles d'apprentissage, et les difficultés scolaires, un à Lyon et un à Dijon.

Je crois que, quand on parle formation, il y a **une complémentarité importante entre la formation et la recherche**, les gens qui participent à des études épidémiologiques de recherche se forment en même temps.

Au niveau de l'AFPA, on a construit ainsi différentes études. Les pédiatres de Lille ont fait une étude sur le dessin du bonhomme, (quel est l'intérêt du dessin du bonhomme dans le cadre d'un cabinet de pédiatre libéral ?) On a fait une étude à Lyon sur la latéralité et les troubles scolaires, (est-ce qu'il y avait une relation entre les troubles scolaires et la latéralité ?), une étude avec l'équipe de pédopsychiatrie de Lyon sur la dépression et les relations qu'il peut y avoir avec les troubles d'apprentissage, et on a participé à la validation longitudinale de l'ERTLA6 en médecine de ville. On a aussi collaboré à la recherche d'outils, - ERTL4, pour le ERTLA6, actuellement l'Audio4.

Des outils de formation

Actuellement, nous avons plusieurs des projets de recherche : un qui est pratiquement terminé et qui était sur les examens systématiques à neuf, vingt-quatre et trente-six mois et un autre qui est en cours avec les médecins généralistes et les URML en Ile-de-France et en Rhône-Alpes qui concerne l'examen systématique de l'enfant à quatre ans, cinq ans et six ans.

Notre but à l'heure actuelle, est de poursuivre dans ces deux voies. C'est-à-dire d'une part le repérage de tous les enfants lors des examens systématiques : c'est quelque chose qui concerne évidemment tous les pédiatres, on ne risque pas de faire ça tous seuls, donc ça ne peut qu'être en partenariat avec les généralistes, avec les médecins de PMI pour l'examen de quatre ans, avec les médecins scolaires pour les examens à l'entrée en CP. Notre objectif est également que certains pédiatres, au moins deux ou trois par région, puissent avoir une formation plus approfondie et puissent suivre des enfants qui ont des troubles d'apprentissage en collaboration avec les neuropédiatres, avec les centres de référence en servant en quelque sorte de filtre. Sans compter l'investissement actuel des pédiatres dans toutes les régions dans les réseaux qui se forment à l'heure actuelle, et proposent eux-mêmes leurs formations spécifiques sur les troubles du langage, réseaux pluridisciplinaires. Je ne vais pas citer tous les professionnels qui sont concernés.

On a évidemment beaucoup apprécié l'aide de la DGS et de la Société Française de Pédiatrie, la plaquette de sensibilisation qu'est le guide, est très intéressante pour sensibiliser et pour que les gens s'intéressent au sujet ; et puis quand on veut avoir des formations plus approfondies, les DVD, avec les cas cliniques, permettent de rentrer beaucoup plus dans le détail.

Cela a permis une collaboration pour arriver à un langage commun avec, encore une fois, tous les autres acteurs qui travaillent sur les troubles des apprentissages.

Il faut parler un peu d'avenir. Nous souhaiterions évidemment poursuivre les formations actuelles, qui pourraient vu l'importance du sujet s'inscrire dans le cadre des formations à thèmes prioritaires.

Dans les formations, se développe à l'heure actuelle l'évaluation des pratiques professionnelles et je pense qu'il ne faut pas qu'on oublie, dans l'évaluation des pratiques professionnelles, les troubles d'apprentissages,

Et puis on aimerait pouvoir poursuivre lors de ces formations la collaboration qui s'est ébauchée avec les médecins de PMI et les médecins de médecine scolaire, sans compter la collaboration avec les neuropédiatres et les centres de référence qu'on trouve très intéressante.

Il faut aussi évoquer un problème de moyens, pour un problème qui concerne quand même 10 à 20% de la population. On sait que c'est une source de chômage, de problèmes sociaux, de problèmes familiaux, et donc peut-être le jeu en vaut-il la chandelle. Le problème, c'est que c'est un acte intellectuel pur, donc très long, très peu rémunérateur, et donc qui intéresse assez peu les médecins, et puis c'est un acte de prévention, et on sait que la prévention n'intéresse pas beaucoup les pouvoirs publics et les caisses d'assurance maladie.

Questions / Réponses

Danièle SOMMELET

Vous avez, Jean-Paul, évoqué la PMI qui jusqu'à présent n'avait, à mon avis, pas beaucoup été évoquée et je pense que puisque la PMI joue également un rôle à l'école maternelle, dans le cadre de la formation de la PMI à ce repérage et à ce dépistage, il y a là, effectivement, un problème de formation qui n'est probablement pas tout à fait résolu. Je pense que c'est un problème auquel il faudrait réfléchir en lien peut-être avec l'Éducation nationale et les acteurs de la santé proprement dit, c'est-à-dire essentiellement les médecins. On voit tout de suite que PMI/Conseil général/Éducation nationale et médecins et puis les paramédicaux, tout ça, ça appartient à des mondes différents, différents en particulier dans le domaine de la formation. Il faudrait arriver à proposer une formation interdisciplinaire qui ne soit pas seulement des groupes de formation continue, qui heureusement existent – comme vous l'avez souligné – grâce à l'action des médecins généralistes mais aussi des pédiatres, mais qui soit présente dès la formation initiale et reprise ensuite dans la formation continue. Sinon, on prend le train en marche et je pense qu'il faut peut-être anticiper dans l'avenir sur la formation initiale.

Brigitte LEFEUVRE

J'ai une question pour monsieur Blanc sur les différentes études qu'il a citées, elles ont certainement donné lieu à des résultats ou à des publications et est-ce qu'on peut en trouver les références sur le site par exemple de l'AFPA ou est-ce que ces références peuvent être trouvées aisément par les personnes de la salle qui pourraient être intéressées ?

Jean-Paul BLANC

La première sur le dessin du bonhomme est parue – je crois – dans le Journal du pédiatre et les résultats ont été donnés dans les congrès de la Société Française de Pédiatrie, donc vous regardez les comptes rendus de la Société Française de Pédiatrie et vous les trouverez.

Représentante de l'Association Avenir Dysphasie Seine-et-Marne

Vous m'avez un peu coupé l'herbe sous le pied puisque la question que j'allais poser, c'était pour les trois intervenants : quels moyens de communication utilisez vous pour informer justement les orthophonistes, les pédiatres, les médecins sur ces séminaires et ces formations ? Quels sont leurs coûts ? etc. Parce que nous faisons le constat que, malheureusement, maintenant pour simplement avoir un rendez-vous chez un orthophoniste dans certains départements, nous avoisinons les six mois. Vous rajoutez après, s'il est nécessaire, un bilan en centre de référence, donc six mois supplémentaires et nous avons maintenant des enfants qui sont dans un no man's land pendant, quelquefois, deux ans.

La question est simple : ces formations qui semblent tout à fait idéales, comment sont-elles communiquées à l'ensemble des praticiens ? Et justement, est-ce qu'on ne peut pas imaginer des mesures plus incitatives ou qu'elles apparaissent déjà dans les formations primaires pour éviter justement ce retard pris dès le départ ?

Jean-Paul BLANC

Il y a deux choses différentes, il y a un problème de sensibilisation des gens et un problème de formation.

Au niveau de l'AFPA, on a 1400 adhérents, les formations sont diffusées aux 1400 adhérents. Le problème est d'identifier ceux qui sont intéressés par ces choses. On a quand même formé l'année dernière 240 médecins sur 1400 et on en avait formé les années précédentes. Donc au niveau des pédiatres, la formation est déjà en route.

Vous avez abordé aussi la communication avec les autres – et madame Sommelet en a dit un mot – là, je crois qu'il y a une chose qui est intéressante, ce sont les réseaux, parce que dans le cadre des réseaux, pour former les réseaux on est obligés de se rencontrer, on est obligés de faire des choses ensemble, il y a des formations obligatoires dans le cadre des réseaux et on apprend beaucoup à travailler ensemble avec les réseaux.

Le problème, c'est qu'il n'y a pas suffisamment de médecins à l'heure actuelle qui sont intéressés par le sujet et qui sont sensibilisés, mais le guide de la Direction Générale de la Santé qui a été élaboré avec le groupe d'experts, le guide qui va être élaboré, qui va être envoyé sur les troubles du langage écrit, je crois que ce sont des choses qui vont dans le bon sens et qui sensibilisent les gens. Après, on a plus envie de se former à partir du moment où on réalise qu'on est vraiment en décalage par rapport à ce qu'on devrait savoir.

Des outils de formation

Geneviève RUAULT

Sur la diffusion du guide, ça a été édité et diffusé à 20 000 exemplaires essentiellement aux têtes de réseaux, médecins libéraux, médecins pédiatres, également sur les congrès. Par ailleurs, il est accessible sur le site du Ministère de la Santé, donc de la Direction Générale de la Santé et de la Société Française de Pédiatrie également. Il est accessible en ligne et tout le monde peut y accéder.

Claude DE NARIAZ

Bonjour, Claude de Nariaz. Nous représentons ANAPEDYS qui est un collectif de 28 départements français d'associations de parents d'enfants dyslexiques.

La question que je veux poser, c'est que là on travaille sur des réseaux pour sensibiliser les professionnels à repérer les enfants et à accompagner les familles, mais que se passe-t-il au moment où les parents ont besoin de faire des bilans ? Parce que, nous, associations de parents, nous nous trouvons dans la situation où on nous appelle, nous, pour avoir des adresses d'orthophonistes. On se demande pourquoi les centres référents qui ont dans leurs cahiers des charges la formation d'équipes pluridisciplinaires, ne jouent pas leur rôle, parce qu'une fois que les enfants sont repérés, on est dans un goulot d'étranglement, on ne peut pas aller plus loin. Il n'y a pas d'équipes pluridisciplinaires capables, ensuite, de mettre un nom exact sur le trouble, d'expliquer où on en est et ce qu'il faut faire ?

Il y a vraiment là un énorme problème, c'est la formation d'équipes pluridisciplinaires pour faire les bilans.

Catherine BILLARD

Catherine Billard, responsable d'un centre de référence. Il y a quand même une confusion entre deux éléments qui sont d'une part la formation – et Dieu sait si c'est important ! – et d'autre part, je vais dire l'accès au soin ou l'évaluation des soins qui est effectivement, aujourd'hui, le problème majeur. C'est un problème infiniment difficile, je vous l'illustrerai en début d'après-midi, et qui nécessite des publications françaises et c'est extrêmement compliqué.

Ensuite, je ne peux pas ne pas me permettre de répondre sur la remarque sur les centres de référence. Les centres de référence qui s'occupent des troubles un peu chroniques, qui ne sont pas très bien compris, manquent de moyens. D'autre part, je voudrais insister sur le rôle des centres de référence, sur leurs activités d'intérêt général, sur la formation qu'ils organisent autour d'eux. L'effet – en tous cas en Ile de France n'est pas de diminuer le travail des centres référents.

Grâce à la formation des pédiatres, aux réseaux de villes, les enfants dont les troubles sont simples sont mieux pris en charge, et donc n'arrivent aux centres de références, avec moins de moyens, que les enfants aux troubles plus complexes.

Donc, ça n'est pas qu'ils ne tiennent pas leur rôle, c'est qu'il y a là un vrai problème sur lequel il faut se pencher, d'accès à la santé de façon générale.

Jean-Michel DE BATTISTA

Jean-Michel de Battista de la Fédération des orthophonistes, je voudrais répondre à madame.

Il y avait effectivement deux questions qui étaient abordées auxquelles je ne pourrai pas répondre d'ailleurs directement puisque malheureusement on n'a pas les solutions.

Concernant les orthophonistes, les formations sont diffusées. Tous les orthophonistes, adhérents ou non, ont accès à toutes les formations qui sont mises à disposition. En particulier, depuis quelques années, la formation continue conventionnelle des orthophonistes qui est donnée et subventionnée par les caisses d'assurance-maladie est vraiment dédiée à tous les orthophonistes qu'ils soient adhérents ou non d'une quelconque fédération. C'est tout à fait important de le savoir. Vous abordiez le thème du bilan, qui est un thème essentiel du diagnostic et nous avons une demande qui est telle que nous sommes avec des listes d'attente permanentes mais nous renouvelons nos formations pour que tous les orthophonistes puissent en bénéficier au fur et à mesure.

La deuxième question qui est cruciale : il y a des listes d'attentes pour les orthophonistes. Là, c'est tout à fait un autre domaine, qui fait que nous nous battons pour que les tutelles reconnaissent cette nécessité de former des orthophonistes avec un nombre suffisant – je n'oserai pas donner des chiffres des personnes intéressées par l'exercice de la profession d'orthophoniste et le nombre d'élus « au titre des concours » -. Là, je ne peux pas vous répondre.

Des outils de formation

Troisième situation, par rapport à tout ce qui a été dit aujourd'hui, je crois que c'est tout à fait essentiel : c'est l'aspect de partenariat qui a été mis en place avec tous les acteurs que sont les parents, les pédiatres, etc., je ne vais pas tous les nommer. Anne-Christine disait, justement, que des orthophonistes vont utiliser ce guide et ce DVD pour promouvoir la formation et le partenariat.

Madame émet une question de plus. Il faut qu'ils aient le temps, effectivement. Les orthophonistes se trouvent confrontés actuellement au fait qu'ils sont surchargés au niveau des soins, et qu'ils veulent aussi répondre à toutes les sollicitations : les formations telles que nous venons de le dire, mais aussi toutes les réunions dans les écoles ... Mais effectivement, nous sommes des humains et avec toute la bonne volonté que nous avons, il est évident qu'il faut que les tutelles comprennent qu'il faut former un nombre suffisant d'orthophonistes.

Je ne vous parlerai pas d'un autre problème : où l'on voudrait réduire la durée de nos études au moment où il faudrait justement faire prévaloir cette qualité des soins.

J'ai abordé plusieurs problèmes, je pourrais vous en parler pendant des heures, mais c'était important de vous répondre. Nous sommes vraiment très sensibles à ce que vous dites et nous essayons d'y répondre au mieux que nous le pouvons.

Françoise THOUVENOT

Françoise Thouvenot, APEDYS 35. En tant que parent, je me pose des questions. Comment relier ce discours avec la posture, sur le terrain, des orthophonistes adhérents FNO qui refusent d'entrer dans l'école pour informer les professeurs et qui refusent de participer aux équipes éducatives ?

Jean-Michel DE BATTISTA

C'est un sujet sensible auquel je suis obligé de répondre en tant que responsable national.

Vous savez, n'importe qui peut refuser n'importe quoi, mais en tout cas l'attitude de la profession dans son ensemble est de vraiment rentrer en partenariat et là, je peux le crier bien fort. De toutes les façons, si vous avez des refus de ce type, signalez-le-nous.

Les orthophonistes ne rentrent pas dans les écoles au titre des soins, c'est un autre domaine, En tant que responsable national, je vous répondrai qu'effectivement la politique consiste à entrer de manière générale en partenariat et en particulier avec les écoles. Vous avez peut-être pu avoir des refus personnels, peut-être liés aussi au temps imparti à chacun et là, je vous en ai parlé tout à l'heure.

Il serait aussi important que ces situations de prévention soient reconnues officiellement par les tutelles de telle sorte que ça devienne vraiment un acte professionnel parce que ce qu'il faut savoir qu'actuellement toutes nos situations de rencontres et de partenariat se font dans le cadre du bénévolat. Cependant, j'insiste sur le fait que ce n'est pas ça qui nous retient et je vous affirme que notre politique est celle du partenariat. Donc, essayez de faire remonter les problèmes que vous rencontrez et vous verrez que nous essayerons d'y répondre du mieux que nous le pouvons.

Anne-Hélène THAON

Anne-Hélène Thaon, coordinatrice de Réseau DYS Pays de Loire. Je voulais juste revenir sur la problématique de l'accès au bilan, puisqu'il est bien beau de faire du repérage et c'est vrai que c'est un élément important, mais la problématique que soulevait ANAPEDYS est exacte, c'est-à-dire que les centres de référence sont quand même assez saturés et la question que je pose c'est comment est-ce qu'on peut organiser des bilans pluridisciplinaires qui aient une reconnaissance par tous les acteurs du terrain, qui soient de premier niveau avant les centres de référence qui eux interviendraient en second niveau pour les cas les plus sévères et les plus complexes ?

Danièle SOMMELET

Il faudrait demander à monsieur Blanc ou à monsieur Langue car je pense que les pédiatres et les personnes qui travaillent autour d'eux, notamment sur le terrain, pourraient répondre à cette question. Je ne pense pas qu'il faille créer des centres numéro 1, numéro 2, etc., mais je pense qu'il faut faire appel à ceux qui sont des spécialistes de terrain et qui peuvent très certainement répondre, dans un premier temps, aux questions que vous vous posez.

Des outils de formation

Jacques LANGUE

Simplement, je voudrais rajouter à ce qu'a dit Jean-Paul à propos des réseaux et de tous ces réseaux informels, il s'agit d'un long travail et c'est cher. Un certain nombre de réseaux ont une vie qui est limitée de quelques années et les aides nous donnent la possibilité, de temps en temps, de travailler quelques années puis les choses peuvent s'arrêter après.

Je voudrais insister sur ce que j'appelle les réseaux informels entre les médecins généralistes et les pédiatres d'une part et puis les orthophonistes d'autre part, tous ces réseaux qui sont des réseaux de quartier se forment parfois dans des réunions comme celle qu'on a eue au cours des séminaires, se forment au cours de différentes formations et qui sont à mon avis essentiels. Ce sont des réseaux qui sont permis par l'accès des pédiatres et des médecins généralistes aux formations.

Jean-Paul BLANC

Par rapport au repérage, on a toujours l'impression que repérer des enfants ça veut dire augmenter le nombre d'enfants. Ça va dans les deux sens, c'est-à-dire que si les médecins sont plus formés, il y a un certain nombre d'enfants qui encombrant actuellement les cabinets des orthophonistes pour des bilans qui ne sont pas forcément justifiés, qui peuvent ne pas y aller. Ça va aussi dans ce sens là, ça veut dire envoyer à meilleur escient les enfants dans les cabinets d'orthophonie, c'est une première chose. Après, les réseaux, c'est sûr qu'il y en a beaucoup qui sont informels, que le fait de travailler pour faire de vrais réseaux, des réseaux formalisés, c'est un travail énorme qui demande énormément d'énergie, par contre c'est très rentable sur un plan scientifique, c'est-à-dire sur un plan communication entre les gens et on arrive à progresser, et le problème c'est que c'est tellement difficile qu'on arrive à décourager un peu les gens.

Danièle SOMMELET

Concernant, les réseaux, les filières, en tout cas les liaisons qui doivent s'établir sur le terrain entre un certain nombre d'acteurs, on pourrait imaginer qu'il y ait, et il y en a certainement, des modèles soutenus par les communautés urbaines en liaison avec certains mouvements associatifs et qui pourraient ainsi formaliser ces filières pseudo-réseaux parce que ça ne l'est pas au sens institutionnel du terme, mais qui pourraient néanmoins, localement, avoir un soutien et une diffusion au niveau des territoires. Je pense que c'est quelque chose, sur lequel il faut travailler avec les communautés urbaines.

Sylvie CHOKRON

Je suis Sylvie Chokron, je suis directrice de recherche au CNRS, j'interviendrai cet après-midi. Je vais parler un peu au nom de la communauté scientifique et universitaire.

Je crois qu'on souffre tous d'un très grand clivage entre les disciplines, les approches, les formations, etc., et je pense que tant qu'on n'aura pas au niveau institutionnel ou ministériel, un service qui centralisera les différentes approches qu'elles soient expérimentales ou cliniques, on aura énormément de mal.

Je voudrais, du coup, lancer un petit appel aux sociétés savantes, aux institutions, aux syndicats, etc., et je voudrais leur dire qu'ils ont aussi leur part de responsabilité parce que très souvent dans les congrès des sociétés savantes ou les congrès thématiques, il y a peu de transdisciplinarité, et dans les intervenants et dans les participants. Je pense donc que périodiquement on pourrait aussi songer à organiser des congrès, des journées d'information, où on pourrait mélanger des intervenants et des participants qui soient, non seulement des chercheurs, des cliniciens, des enseignants, mais aussi des gens impliqués un peu plus au niveau institutionnel et des parents, parce que je pense que c'est aussi très important.

Présentation du guide : « Scolarisation, prise en charge, ressources pour les enfants « dys »

Sandrine BROUSSOULOUX, *Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé*

Présentation du dispositif de communication de l'INPES sur les troubles du langage.

Mon intervention aura pour objet la présentation de l'ensemble du dispositif de communication mis en œuvre par l'INPES sur les troubles du langage. Pour commencer, je ferai un rapide rappel du contexte, des objectifs et de la méthodologie retenue puis je présenterai le dispositif en détail.

S'agissant du contexte, il faut se reporter à 2001 et à la publication du plan interministériel d'actions pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Dans l'axe 4 « mieux informer, former et rechercher », la mesure 15 confiait à l'INPES la mise en place d'un plan de communication à destination du grand public et des professionnels éducatifs, médicaux et sociaux. Il se peut que mes propos restent souvent centrés sur les troubles spécifiques du langage quand bien même, et l'intitulé de la journée d'aujourd'hui en témoigne, il y a eu une évolution vers une prise en compte plus large des troubles des apprentissages.

A cette époque, la thématique était nouvelle pour l'INPES. Naturellement, il a fallu appréhender les enjeux, s'approprier la thématique et faire connaissance avec les professionnels de ce secteur. Dans ce contexte, le travail s'est déroulé en partenariat étroit avec la DGS et la DGESCO. Dans un premier temps, en 2002, un comité de pilotage national a été mis en place. Il regroupait à la fois des représentants des professionnels et des représentants institutionnels ainsi que plusieurs associations de parents, dont certaines sont dans la salle. C'est avec ce comité de pilotage qu'a été élaboré le dispositif de communication.

Les objectifs étaient d'informer et de sensibiliser le grand public et les professionnels sur ce thème. Il s'agissait également de préciser quel est le rôle des différents professionnels que les familles peuvent être amenées à rencontrer. La stratégie retenue était de pouvoir favoriser la convergence des connaissances sur les troubles spécifiques du langage pour contribuer à mieux faire connaître ce thème auprès des professionnels et changer les représentations et de promouvoir la diffusion de ces connaissances auprès des différents publics.

Le dispositif de communication s'articule autour de deux axes principaux : la communication en direction des professionnels et celle en direction des familles. Concernant les professionnels, il s'agit de ceux qui sont, dans leur pratique en contact quotidien avec les enfants, mais qui ne sont pas des spécialistes des troubles du langage. En dehors de ces axes, des actions ont été entreprises qui s'adressaient simultanément à ces deux publics.

Dans son ensemble, le dispositif de communication comprend une rubrique « troubles du langage » sur le site Internet de l'INPES, l'organisation d'une journée d'échanges, l'élaboration et la diffusion d'un ouvrage à destination de ces professionnels non spécialistes et un guide ressource à destination des familles qui sera bientôt disponible.

La rubrique « troubles du langage »¹ du site Internet de l'INPES a été mise en ligne dès 2002. Elle présente des documents de référence, donne également des liens vers les principales associations de parents et permet d'accéder aux coordonnées des centres de références. En effet, la reproduction d'une carte de France permet, en cliquant sur la région de son choix, d'accéder aux coordonnées du centre concerné. En termes de « fréquentation », alors que l'INPES communique peu sur ce sujet, que l'institut n'est pas un acteur majeur de ce champ, et que la rubrique « troubles du langage » n'est pas très directement visible sur la page d'accueil du site, en 2008 on a recensé 93 731 pages vues pour cette rubrique, ce qui les classe en 12^{ème} position des pages vues par rapport à l'ensemble du site. Ces quelques chiffres témoignent de l'intérêt suscité par la thématique des troubles du langage et plus largement des troubles des apprentissages, et cela confirme l'utilité d'Internet comme vecteur de diffusion de l'information.

Ressources pour les enfants « Dys »

En 2005, en partenariat avec la DGS, l'INPES a organisé une journée d'échanges intitulée « Actions et dispositifs en faveur des enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit » qui a réuni plus de 170 personnes à Paris. Cette journée avait un lien affiché avec le plan interministériel de mars 2001 dont elle reprenait dans ses thèmes, les différents axes et les principales actions, avec l'objectif de faire le point et de mesurer le chemin parcouru. Lors de cette journée, les familles à travers les associations ont eu leur place et ont pu s'exprimer sur le sujet. Par la suite, les communications de cette journée d'échanges ont été reprises dans un des numéros de la revue Santé de l'homme, éditée par l'INPES².

S'agissant des professionnels non spécialistes des troubles du langage, l'INPES a édité en 2004 un ouvrage intitulé « L'évolution du langage chez l'enfant : de la difficulté au trouble³ ». Il s'agit d'une synthèse de la littérature sur ce sujet, et notre parti pris était résolument qu'un même document puisse s'adresser à la fois aux enseignants, aux médecins, aux orthophonistes, aux travailleurs sociaux, bref à tous les professionnels concernés par le sujet quelle que soit leur formation d'origine. L'ouvrage présente les troubles du langage sous plusieurs aspects à la fois pédagogiques, médicaux et sociaux. Cette volonté de diffuser un même document à des professionnels d'horizons divers rejoint ce qui a été dit ce matin concernant les formations pluriprofessionnelles et la nécessité de favoriser les échanges et les rencontres pour construire une culture commune. En termes de diffusion, les écoles primaires, les centres de référence, les CMP, les CMPP, les syndicats de professionnels, les écoles d'orthophonie, entre autres, ont été informés de la parution de l'ouvrage. Depuis octobre 2004, 140 000 exemplaires ont été diffusés gratuitement. Actuellement, l'ouvrage est épuisé, mais il est encore possible de le télécharger sur le site de l'INPES. Une réédition actualisée est en cours d'élaboration et sera disponible d'ici la fin de l'année 2009.

L'INPES finalise la rédaction d'un guide ressource à destination des familles. Son objectif est de donner des points de repère pour accompagner les parents en ce qui concerne la prise en charge et la scolarité de leur enfant. Aussi, il précisera les notions de repérage, dépistage, et diagnostic. Il décrira succinctement qui sont les professionnels qui peuvent être rencontrés, ainsi que les structures dans lesquelles ils exercent. Il présentera également les parcours possibles de scolarisation. Cette brochure : « Troubles "dys" : ressources pour le projet d'accompagnement et la scolarisation », sera diffusée à la rentrée scolaire 2009/2010. Il sera possible de la commander directement auprès de l'INPES ou de la télécharger.

¹ <http://www.inpes.sante.fr/>

² revue Santé de l'Homme n°381, janvier-février 2006

³ « L'évolution du langage chez l'enfant : de la difficulté au trouble », Marc Delahaie, INPES, 2004, 100p.

L'enfant dys à l'école

René MACRON, *chef du bureau des écoles, Direction générale de l'enseignement scolaire*

Le Ministère de l'Éducation nationale et son ministre se préoccupent de la question des DYS, d'autant que l'école occupe une place tout à fait particulière dans la vie des citoyens. Il s'agit du lieu dans lequel tout le monde passe et en particulier à un âge où ce type de situations peuvent apparaître. Donc, en matière de repérage, l'école est particulièrement bien placée et elle l'est aussi en matière d'accompagnement, de suivi, de traitement pédagogique des situations puisque lorsque le repérage est fait les enfants sont à l'école et y demeurent durablement, que ce soit dans le circuit ordinaire ou dans un dispositif adapté.

Je voudrais d'abord dire que l'école est un lieu très particulier et que si le titre de mon intervention est « l'enfant DYS à l'école », la première chose à dire c'est que l'enfant DYS à l'école devient un élève, et se trouve alors placé dans une situation tout à fait particulière qui est un système de contraintes à plusieurs niveaux. Pour ce qui concerne les enfants en question, ce système de contraintes se caractérise principalement dans trois grands domaines.

Il y a un réel système de contraintes spatiales. Je ne parle pas des locaux scolaires, mais d'évolution dans l'espace, en particulier un phénomène qui est très fréquemment lié à la scolarité des élèves, en particulier quand ils sont très jeunes, qui est le poids qui devient très prépondérant de tout ce que nous appelons la motricité fine, c'est-à-dire qu'on passe d'un geste ample, large de mouvement que l'on a dans la vie quotidienne à quelque chose de plus précis dans lequel des problèmes de maîtrise se posent réellement et qui apparaissent peut-être plus à l'école, simplement parce que la demande de maîtrise est plus forte.

Il y a un système de contraintes sociales, car l'enfant est en rapport avec d'autres adultes, il est en rapport avec d'autres enfants, qui parfois d'ailleurs ont des réactions vis-à-vis de lui et vis-à-vis des décalages qui peuvent être observés qui ne sont pas celles qu'ont les adultes qu'ils rencontraient antérieurement. La réalité de la vie d'une cour de récréation est quelque chose de relativement âpre et effectivement, il peut y avoir un certain nombre de phénomènes qui se produisent et qui, lorsque les enfants manifestent un certain décalage par rapport à leurs camarades, vont engager des rapports parfois compliqués à gérer pour les enfants.

Troisièmement, – je le gardais pour la fin parce que je pense que c'est un des éléments probablement les plus importants –, il y a une contrainte temporelle extrêmement forte. Là encore, il ne s'agit pas tellement de parler de la contrainte du temps qui se déroule dans la journée entre le matin et le soir mais plutôt d'une contrainte temporelle liée aux apprentissages. Il est tout à fait clair qu'à l'école il y a des programmes, il y a des progressions et qu'il y a donc une contrainte, des objectifs qu'on vise et ces objectifs sont vécus simultanément par des enfants dont le développement et l'âge sont différents. Une classe d'école maternelle, c'est un lieu dans lequel se trouvent simultanément des enfants qui ont souvent un an d'écart d'âge les uns avec les autres et donc, dont la capacité à entrer dans des apprentissages va être extrêmement variable, à la fois au cours de l'année et d'un enfant à l'autre dans la même classe. Pourtant, il y a une norme, il y a des contraintes en la matière qui sont d'importance.

En France, les enfants prennent trois ans pour faire ce parcours, c'est le temps de l'école maternelle. Quand ils terminent, à la fin de la grande section, le parcours n'est évidemment pas terminé, mais un certain nombre d'éléments sont en place. Ces éléments se sont construits chemin faisant, plus ou moins vite, plus ou moins différemment selon les enfants et leur permettent de pouvoir entrer dans un système de contraintes encore plus fort, qui est celui de l'école élémentaire, dans lesquelles des exigences temporelles vont prendre une accélération telle qu'elles vont devenir un véritable poids social.

On pense évidemment à la question de l'apprentissage de la lecture, on ne saura jamais très précisément quelle peut être la crainte des enseignants de ne pas voir les enfants de leur classe de cours préparatoire lire au mois de janvier, au mois de février, au mois de mars, au mois de juin, on sait en revanche que l'angoisse des parents est réelle et que lorsqu'un enfant est dans une classe dans laquelle ses petits camarades se mettent à savoir lire, celui qui n'arrive pas à lire d'une manière autonome s'aperçoit parfaitement qu'il n'est pas en train de faire exactement la même chose que ce que font les autres.

Donc qu'on le veuille ou non, on est dans un système de contraintes dans lequel vont apparaître des choses. C'est pour ça que l'école est très probablement un des meilleurs lieux pour le repérage, c'est probablement un bon lieu aussi pour la compréhension des situations et c'est assurément un bon lieu pour agir parce que c'est un lieu dans lequel il faut agir.

Ressources pour les enfants « Dys »

La question qui se pose est de voir comment les enseignants peuvent intervenir sur ces trois axes et quelle est la place des structures que l'Éducation nationale peut essayer de mettre en place. Le premier de ces axes, c'est celui du repérage. Evidemment, vous savez bien tous et toutes, par expérience que le repérage à l'école maternelle c'est une question d'équilibre. C'est ne rien laisser passer en n'affolant pas parce qu'il est aussi néfaste de ne pas considérer tel ou tel signe en pensant que l'enfant grandira et qu'il n'y a pas grand-chose à faire que de s'affoler et d'alerter à tout bout de champ et indépendamment de la raison. Donc trouver des raisons, des signes, des moyens de repérer, c'est le travail que font les enseignants, et c'est un travail qu'ils ne peuvent pas faire seuls, mais ils le font accompagnés, à l'intérieur même de l'institution, puisqu'autour d'eux se trouvent les médecins de santé scolaire et les psychologues scolaires qui sont en mesure d'apporter un certain nombre de réponses aux questions qui peuvent se poser lorsqu'ils observent des décalages des dispositions d'un enfant qui leur paraissent surprenantes.

Deuxièmement, essayer d'aider à comprendre, ça veut dire essayer de pouvoir échanger avec d'autres sur des situations, tout en conservant, chacun, ses prérogatives, en essayant d'éviter de se substituer à des professionnels qui sont en mesure d'apporter des éclairages différents. La compréhension naît précisément d'éclairages différents sur une même situation et non pas seulement du point de vue de tel ou de tel, qui pourrait, au motif de sa spécialité, emporter une décision qui n'a d'ailleurs pas à être prise.

Mais au-delà de cette compréhension entre professionnels, je crois qu'il y a un rôle tout à fait autre, mais tout aussi important pour les enseignants qui est un rôle de dialogue avec la famille et de compréhension de ce que font et de ce que sont les parents de l'enfant qui manifeste des difficultés à un moment ou un autre, que ce soit parce que ces parents ont pris conscience qu'une difficulté existait et que cette difficulté leur pose un problème réel, un problème que l'on peut comprendre humainement, ou parce qu'ils ne l'ont pas vu et qu'il n'est pas souhaitable qu'ils soient maintenus dans une ignorance qui ne permettrait pas de prendre en charge ces questions. Donc trouver un équilibre entre ce que l'on peut dire à des parents qui viennent rencontrer les enseignants en craignant de s'entendre dire que leur enfant éprouve telle ou telle difficulté ou a tel ou tel DYS et celui de l'enseignant qui s'adresse à des parents qui ne voient pas ce qui se passe et qu'il y a lieu d'informer.

L'action se fait également selon trois paramètres. Le paramètre du temps, car une des réponses à des difficultés peut être simplement de différer les choses, peut-être de prendre plus de temps pour faire telle ou telle activité, peut être de refaire telle ou telle activité, peut être aussi d'anticiper. C'est une pratique qui n'est pas suffisamment développée dans l'Éducation nationale d'ailleurs que celle consistant à préparer des enfants à affronter des situations pédagogiques qui vont être délicates pour eux pour une raison ou pour une autre, de façon à ce qu'ils puissent les mener à bien ; donc essayer de substituer à une aide sur le moment, qui est une aide très courante, un autre mode d'aide qui est une aide anticipée qui permettrait à un enfant d'être mieux armé pour conduire des activités scolaires.

Evidemment, il y a des questions de gestion des conditions de travail et on peut effectivement modifier relativement les conditions de travail d'un élève dans une classe par le biais de matériel adapté, d'aides spéciales, voire spécialisées, qui peuvent être mises en place.

Enfin, il y a un dernier point sur lequel il convient d'être extrêmement attentif, c'est la question du paramètre de l'exigence, une de nos volontés étant que les adaptations scolaires se fassent plutôt sur les deux premiers axes, celui du temps et celui des conditions, que sur celui de l'exigence. Abaisser l'exigence, pour nous, ça consiste vraiment à être le dernier recours lorsqu'on ne peut pas faire autrement, mais notre volonté est que les enfants d'âge scolaire soient scolarisés et donc qu'ils exercent des activités scolaires.

Pour terminer, je dirais quelques mots sur un moment très particulier, le dépistage précoce, qui a été évoqué à plusieurs reprises au cours de ces entretiens parce que ça me paraît être un moment clé à divers titres. C'est évidemment un moment clé dans le processus de dépistage mais c'est aussi un moment clé dans le processus de travail en commun, de partenariat. Je crois qu'il ne faut pas attendre d'une institution, quelle qu'elle soit, qu'elle résolve la totalité des problèmes qui se posent sur des questions comme celles-là. Ce qui permet de faire avancer sur des problèmes, c'est le partenariat entre des institutions et avec d'autres que les institutions, c'est comme ça qu'aujourd'hui fonctionnent les choses et c'est plutôt bien qu'elles fonctionnent comme ça.

Ressources pour les enfants « Dys »

Le moment du dépistage précoce est un moment dans lequel il est parfaitement possible d'organiser des rencontres, d'organiser un travail commun entre des enseignants, des médecins de santé scolaire, des médecins des PMI qui ont été évoqués tout à l'heure et dont l'importance est tout à fait cruciale également. C'est donc probablement une des voies les plus sûres pour avancer vers un partenariat que de construire des actions communes qui peuvent aboutir et qui sont inscrites dans la réalité quotidienne. Les rencontres au niveau local comme au niveau des instances sont essentielles certes, mais le travail en commun sur le terrain, sur des cas particuliers, c'est quand même très probablement ce qui fait avancer le plus les choses.

A cet égard d'ailleurs, j'ai entendu évoquer tout à l'heure les réseaux qu'on qualifie parfois de parallèles, de souterrains, etc., qui sont des vrais réseaux. Il n'y a pas des vrais et des faux, il y a des réseaux de professionnels qui travaillent un peu partout. Ces réseaux professionnels ont leur rôle à jouer et ont le mérite d'exister et leur efficacité est assurée à partir du moment où leur existence l'est. Ça ne veut pas dire qu'ils sont toujours au maximum de leur efficacité, ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas tenter de les organiser, ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas essayer de sécuriser les systèmes, comme on dit, mais ça veut dire que le pire que l'on puisse imaginer, c'est qu'il n'y ait pas de début de commencement d'embryons de réseaux. A partir du moment où commence à se mettre en place ce type de dispositifs, il faut les saisir et c'est là qu'il appartient aux institutions d'essayer de les faire fonctionner au mieux. C'est extrêmement difficile de fabriquer un réseau de toutes pièces, c'est en revanche très aisé de le soutenir et de l'aider à fonctionner si les positions institutionnelles sont bien calées sur ses objectifs.

Je terminerai sur trois remarques. La première, je l'ai dit tout à l'heure, je le répète, il me semble qu'il n'y a pas d'issues, d'avancées possibles sans construction d'un réel partenariat complet, à savoir un partenariat qui associe les structures qui ont la charge de traiter des questions. En l'occurrence, il s'agit des structures de santé, des structures de l'Éducation nationale, et qui associent les familles et les associations de famille. Il me semble déraisonnable que les institutions soient aujourd'hui captatrices des questions partenariales. Bien au contraire, je crois qu'il faut que ce partenariat s'ouvre à des voies différentes. Ce n'est pas facile du tout, par contre, quand on le fait, ça marche très bien, donc il vaut mieux essayer, car on risque moins à essayer qu'à ne pas essayer.

Le deuxième point porte sur les questions qui ont été abordées à plusieurs reprises qui sont les questions de la formation. Ces questions sont absolument cruciales mais je crois qu'il nous faut apprendre à poser et à penser ces questions avec quelques idées neuves et en particulier des idées neuves en matière de schéma de formation. J'ai, à plusieurs reprises, entendu, ici, des propos qui m'ont semblé extrêmement intéressants parce que très productifs et qui consistent à essayer de repérer ce qui, dans l'action et dans les systèmes, produit de la formation. Or c'est une des pistes les plus productives actuellement en la matière. Lorsqu'une situation – je l'évoquais tout à l'heure – de dépistage systématique se met en place dans un département, sur un ensemble d'écoles maternelles dans lesquelles des enseignantes travaillent avec des médecins de santé scolaire, avec des médecins de PMI, avec des orthophonistes, on est, à l'arrivée, en production de formation. On est dans le traitement immédiat, on est dans l'action de dépistage, mais en fait il y a une formation qui se produit et, en même temps, il y a une demande de formation qui se crée. Le système s'autoalimente en quelque sorte puisque, à la fois, il produit de la formation et de la demande de formation. Il est donc beaucoup plus intéressant que tout ce que l'on peut imaginer en matière de formation canonique.

Le troisième point sur lequel il faut – je crois insister –, a également été évoqué ici, c'est la question de l'accès au soin. C'est un problème absolument crucial pour l'école parce que l'école se trouve, encore une fois, en première ligne au moment du repérage, ce qui est bien légitime puisque tous les enfants sont à l'école maternelle. Or ce repérage, le dépistage et ce qui s'en suit n'a guère de sens s'il n'y a pas d'accès au soin derrière au moment où il y en a besoin. Donc il y a vraiment besoin de structurer les systèmes, de trouver les entrées, de trouver les partenariats qui permettent d'accéder à des soins ou au moins à des consultations, qui permettent de poser les choses de manière rapide parce que les choses ne sont pas aussi simples que ça, et il est parfois difficile, pour des familles, de faire la démarche consistant à aller vers les soins. Et si cette démarche est faite et qu'elle n'aboutit pas suffisamment rapidement, on perd énormément de temps, et c'est – me semble-t-il – très dommageable que ce type de situations se produise. Un travail d'accès au soin me semble extrêmement important. J'ajouterais que, quand je parle d'accès au soin, je ne fais pas référence à des situations structurelles que l'on pourrait imaginer, je fais référence à du local, à de la réalité, or l'accès au soin n'est pas équivalent sur l'ensemble du territoire. Il y a vraiment un travail de très grande proximité à faire, de partenariat très proche pour trouver, localement, des solutions qui permettent cet accès.

« Scolarisation, prise en charge, ressources pour les enfants « dys » : le rôle des MDPH.

Pascale GILBERT, *médecin, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie*

Quelques messages rapides sur le sujet du rôle des MDPH, les « maisons départementales des personnes handicapées ».

Pourquoi parler des maisons départementales des personnes handicapées quand on parle des troubles DYS ? Il faut se situer dans le contexte de la loi du 11 février 2005, qui a osé une chose que la loi de 75 n'avait pas faite, c'est une définition du handicap, dans laquelle est mise, au centre de la question, les limitations d'activité ou les restrictions de participation à la vie en société qui sont subies dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle – durable ou définitive – d'une ou plusieurs fonctions. Parmi ces fonctions, sont comprises évidemment, les fonctions cognitives.

Cette loi prévoit également une définition de la compensation, qui vise à permettre à la personne handicapée de faire face aux conséquences de son handicap, quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience – déficience étant synonyme dans les classifications internationales d'altération de fonction –, quel que soit son âge, quel que soit son mode de vie. Cette compensation, selon le Code de l'action sociale et des familles, englobe de manière générale des aides de toutes natures à la personne ou aux institutions, pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, et en réponse aux besoins de la personne handicapée.

Les troubles DYS, dans ce cadre-là, sont des altérations durables de certaines fonctions cognitives, et à ce titre, deviennent de véritables handicaps quand ces altérations sont substantielles au point d'avoir un impact sur les activités de l'enfant et sa participation à la vie sociale. Un des « rôles sociaux » les plus importantes des enfants est d'être des élèves c'est peut-être même le seul rôle social obligatoire pour tout le monde, à un moment donné de la vie. Donc, quand se posent des problèmes de participation et notamment des difficultés à assurer le déroulement de sa scolarisation, que l'on sait durables, la question du handicap est posée et la loi de 2005 donne un cadre pour y répondre.

Dans ce cadre, on trouve les maisons départementales des personnes handicapées. Elles ont des missions très vastes. Elles ne se limitent pas, comme les précédentes commissions, à prendre des décisions pour ouvrir des droits. Vous savez bien que les CDES ne se restreignaient évidemment pas à cela depuis déjà longtemps, mais pour les maisons départementales, c'est institutionnalisé, c'est-à-dire que leurs missions sont explicitement toutes citées dans la loi de 2005. On a donc non seulement, la prise de décision, mais également tout un processus d'évaluation des besoins, d'élaboration d'un plan personnalisé de compensation qui comprend, pour les enfants, le projet personnalisé de scolarisation dont madame Ducros a parlé tout à l'heure.

Pour évaluer et élaborer un plan personnalisé de compensation qui va donc comprendre le PPS, projet personnalisé de scolarisation, il faut s'appuyer sur l'équipe pluridisciplinaire dont c'est la mission première. Cette équipe pluridisciplinaire va utiliser un outil qui s'appelle le GEVA, le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées. Ce guide d'évaluation est un support pour bien prendre en compte l'ensemble des dimensions de la question du handicap puisque, comme la définition tout à l'heure vous l'a montré, le handicap est une question multidimensionnelle qui ne peut se résumer à la seule altération de fonctions, qui prend en compte évidemment les interactions avec l'environnement, les facteurs personnels et le résultat sur les limitations d'activité et les restrictions de participations.

C'est tout ce travail que doit conduire l'équipe pluridisciplinaire : mettre en évidence l'ensemble des éléments de cette situation, l'ensemble des difficultés et capacités de la personne handicapée. Dans le cas de l'enfant, un certain nombre de ses difficultés vont être particulièrement visibles dans le milieu scolaire et c'est là où effectivement la question du partenariat avec l'ensemble des professionnels et la famille qui sont au quotidien, au plus près de l'enfant va être effectivement tout à fait indispensable. On ne voit pas comment une équipe pluridisciplinaire dans une maison départementale des personnes handicapées pourrait, quelle que soit la qualité des documents sur lesquels elle s'appuie, quelle que soit la qualité des professionnels qui la composent et quels que soient les outils dont elle dispose, pourrait faire, à elle seule, en quelques heures, l'évaluation complète de la situation et la mise en évidence des besoins. Donc cette évaluation doit bien sûr être conduite de façon très large et très partenariale.

Ressources pour les enfants « Dys »

Ce n'est qu'ensuite qu'on va passer par « le filtre » de certains outils d'éligibilité qui sont prévus pour certaines prestations pour pouvoir ensuite faire prendre, à la Commission des droits de l'autonomie, un certain nombre de décisions. Je rappelle que relèvent des décisions de cette commission la mise en place d'AVS, auxiliaires de vie scolaire, la mise en place de matériel pédagogique, la mise en place d'un certain nombre d'aménagements de la scolarité. Tout ce qui est dérogatoire à ce qui est prévu dans le rythme normal de l'élève ne peut passer que par l'élaboration d'un PPS, et donc c'est par le PPS que nous allons pouvoir globalement mettre en place les aménagements de la scolarité d'un jeune qui a des besoins particuliers, qui vont jusqu'à entraver ses activités et sa participation.

Ce projet personnalisé de scolarisation est introduit par la loi de 2005. Il est ensuite précisé par un certain nombre de textes réglementaires qui sont dans le Code de l'éducation et donc, il définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales, paramédicales – vous voyez c'est très vaste – qui répondent aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap. Dans ce cadre-là, on peut effectivement trouver un certain nombre de ressources pour les enfants DYS ayant des troubles particulièrement importants entraînant des besoins particuliers, très complexes et lourds à mettre en œuvre.

L'élaboration du projet personnalisé de scolarisation fait appel à un certain nombre de partenaires. C'est à l'équipe pluridisciplinaire que revient en quelque sorte la « synthèse » de l'évaluation et la mise en place du projet personnalisé de scolarisation qui représente la stratégie globale d'intervention, les objectifs qu'on va se fixer pour la scolarisation de l'élève, la déclinaison de l'ensemble des mesures devant se travailler sur le terrain avec les partenaires qui sont au plus près de l'enfant et qui vont assurer son accueil, son accompagnement et sa prise en charge.

Cette équipe pluridisciplinaire s'appuie sur un partenariat avec les enseignants référents qui sont, sur le terrain, les relais du projet personnalisé de scolarisation et les animateurs de l'équipe du suivi de la scolarisation qui va permettre, quand on a mis en place un certain nombre de mesures, de vérifier leur impact, réajuster, réévaluer la situation et faire remonter un certain nombre d'éléments qui serviront à l'évaluation de la situation pour la définition éventuelle du PPS suivant et ce, dans une logique de parcours de l'élève, qui s'appelle d'ailleurs dans la loi le parcours de formation.

Ce n'est que lorsque l'équipe pluridisciplinaire a pu recueillir suffisamment d'éléments d'évaluation, élaborer le PPC avec le PPS, mettre en place l'ensemble cohérent de mesures qui doivent être prises, que la CDA pourra se prononcer et prendre les décisions qui s'imposent, que ce soit des décisions d'orientation, d'attribution d'allocations, d'attribution d'appuis comme les AVS et les matériels pédagogiques.

Tout cela doit être basé sur le projet de formation qu'ont formulé l'élève ou sa famille. Ce projet de formation est partie intégrante de ce que la loi 2005 appelle le « projet de vie » : derrière ce grand mot se trouvent les attentes, besoins et souhaits exprimés par la personne handicapée, et en l'occurrence l'enfant et sa famille. Tout cela se situe dans le cadre de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et ce mot « handicap » peut être parfois considéré comme assez violent. Je crois que c'est effectivement un des défis de cette loi : le changement de regard qui est attendu sur cette question du handicap : il est nécessaire d'aller jusque vers la logique de la « situation de handicap », c'est-à-dire la rencontre entre les caractéristiques d'une personne qui a un certain nombre de difficultés dans un certain nombre de domaines et les éléments environnementaux qui se comportent comme des facilitateurs ou des obstacles. Bien évidemment, pour un enfant en plein développement, notre mission va être de lever au maximum les obstacles et d'apporter un maximum de facilitateurs de façon à ce que l'enfant puisse, même si les difficultés sont persistantes ou définitives, apprendre les remédiations, les contournements de ces difficultés et puisse les mettre en œuvre, et que l'environnement ne fasse pas obstacle non plus, à la mise en œuvre de ces compensations puisque c'est bien comme cela qu'il faut les appeler.

Ce que j'aimerais que vous reteniez, c'est que, quand on dit d'une personne qu'elle est handicapée, c'est parfaitement réducteur puisque les caractéristiques du handicap ne portent pas seulement sur la personne ; et c'est surtout vrai quand il s'agit d'un enfant dont les capacités sont en plein développement. Un des principaux enjeux va être la prévention des handicaps futurs de l'enfant, c'est à dire pour une déficience donnée d'une fonction cognitive par exemple, le moins possible de limitations d'activité et de restrictions de participation à sa vie en société dans l'avenir.

Je vous remercie.

Questions / Réponses

Danièle SOMMELET

Je vous remercie vivement de vos trois interventions. Pour revenir un peu sur ce que disait monsieur Macron, il indiquait à la fin de sa présentation trois mots clés partenariat déjà dits, mais en tout cas renforcés, information, transmission d'information, production d'information et donc de formations, et puis efficacité d'accès au soin. Vous avez aussi prononcé le mot de territoire – me semble-t-il – en tout cas d'organisation localisée là où il y a des besoins.

Je pense que c'est un problème qu'on observe dans le handicap et qu'on observe, malgré la naissance des MDPH, surtout dans la prise en charge de toutes les maladies chroniques où tout de même dans un grand nombre de cas, des familles, comme cela a été souligné ce matin demeurent parfois, malgré les plans, malgré les textes réglementaires, encore en difficulté et ont un parcours souvent difficile. Les familles ont des parcours difficiles parce qu'elles veulent garder leur enfant à domicile, le soigner au mieux et apporter sur place, que ce soit à l'école ou dans leur domicile, tout ce qu'il faut pour le prendre en charge.

Elles ne savent pas toujours où trouver tout ce qu'il faut pour le prendre en charge et il serait souhaitable que l'on réfléchisse, au niveau des institutions nationales et surtout territoriales, à la place de l'enfant dans les futures ARS et à la mise en place, dans certaines régions, de plateformes d'organisation des soins de proximité pour des maladies nécessitant le recours à plusieurs acteurs. L'hospitalisation à domicile pour certaines situations de maladies chroniques est loin de répondre à l'ensemble des problèmes, le problème que vous envisagez aujourd'hui pour certains enfants pourrait rentrer également là-dedans comme il dépend également de la MDPH, comme vous l'avez montré tout à l'heure.

Et la MDPH est une des structures qui devraient entrer en ligne de compte dans la réflexion sur l'organisation des soins pédiatriques de proximité avec tous les acteurs impliqués dans tel ou tel type d'infections, ou en tout cas de problème, qu'il soit chronique, définitif ou temporaire.

Cette proposition a été faite à un directeur d'ARH actuel, peut-être futur directeur d'ARS, ayant déjà réfléchi dans un rapport sur la permanence des soins et qui semble assez intéressé par ce type de proposition. Je pense que les parents, les associations de parents et tous les acteurs qui sont ici, pourraient éventuellement envisager, dans leurs régions, de réfléchir à la mise en place de telles structures.

C'était un message que je voulais éventuellement transmettre pour répondre aux besoins des parents qui ont parfois des parcours de combattant à suivre.

Jean-Marc ROOSZ

Jean Marc Roosz, président de « Dyspraxique Mais fantastique ». La description qui a été faite de la MDPH était assez intéressante, et de mon point de vue, un petit peu idyllique, parce que nous avons effectivement de très nombreuses plaintes de familles, pour lesquelles la MDPH de leur territoire, non seulement, ne connaît pas la dyspraxie bien souvent ou ne la reconnaît pas.

A propos de proximité, par exemple, une MDPH peut être capable de dire : « mais ne vous inquiétez pas, votre enfant va guérir » ou alors ne pas reconnaître le caractère handicapant de ce trouble cognitif spécifique.

Donc dans ces cas-là, qu'envisage la CNSA ? Est-ce que la CNSA pratique une politique de formation, de montée en compétence, de manière à éviter cette rupture d'égalité qui me semble très grave en termes de citoyenneté dans notre pays ? Merci.

Pascale GILBERT

Non seulement la CNSA l'envisage, mais elle a déjà commencé à le faire, puisqu'on a, pas plus tard que la semaine dernière, eu une réunion des coordonnateurs d'équipe pluridisciplinaire. C'était la deuxième réunion nationale des coordonnateurs.

Il ne faut pas perdre de vue que la loi date de 2005, la mise en place des MDPH date de 2006, nous en sommes à la deuxième rentrée scolaire de cette loi, on est encore dans le tout début des articulations entre les acteurs. Cette loi a modifié énormément de choses dans les rapports entre les différents acteurs de terrain, tout ça nécessite du temps pour être recalé évidemment. Ce que j'ai présenté, c'est le cadre de la loi, bien sûr, c'est la cible, et évidemment, cette cible n'est pas encore atteinte aujourd'hui.

Ressources pour les enfants « Dys »

Je parlais de la deuxième journée des coordonnateurs d'équipe pluridisciplinaire qui s'est déroulée la semaine dernière, et figurez-vous que sur la journée de travail, la moitié de l'après-midi a été consacrée aux troubles DYS. On ne l'a pas fait exprès, c'est à la demande des coordonnateurs d'équipe pluridisciplinaire qui sont parfaitement sensibilisés à cette question, même s'ils sont bien conscients qu'il leur manque un certain nombre d'éléments, de formations pour leurs équipes et pour eux même, mais aussi et surtout de partenariat avec les équipes de terrain.

C'est vrai qu'aujourd'hui, la première chose qu'on avait dite aux MDPH, c'était « rapprochez-vous des centres de référence » parce qu'il y a un travail à conduire avec les centres de référence autour de ces questions, notamment d'évaluation des besoins. Normalement n'arrivent à la MDPH que les cas pour lesquels il y a besoin de la mise en place d'un PPS. On n'est quand même pas dans le cas classique, où une rééducation doit se conduire parallèlement à la scolarisation. Ce type de cas n'a pas besoin d'aller jusqu'à la MDPH. Il faut être bien clair, c'est-à-dire que le handicap, c'est quand l'altération est substantielle avec des limitations d'activité des enfants qui viennent impacter gravement leur participation sociale dans leur rôle d'élèves.

On ne peut pas non plus attendre des MDPH qu'elles traitent de tous les cas de troubles DYS, puisque tous ne relèvent pas évidemment de sa compétence. Donc pour les cas les plus sévères, pour les cas les plus complexes, pour lesquels il y a lieu de mettre en place cette stratégie globale d'intervention mobilisant un nombre d'acteurs qui nécessite cette coordination, cette organisation au sein du PPS, on s'était tournés vers les centres de référence. Bien évidemment, les centres de références sont vite saturés, on connaît effectivement les listes d'attente.

La réflexion porte également sur l'articulation avec les acteurs de terrain en proximité de la MDPH, donc cette logique de territoire est tout à fait à l'œuvre pour essayer de trouver les interlocuteurs qui vont permettre que la stratégie qu'on va adopter soit bien pertinente, bien adaptée aux besoins de l'élève, de l'enfant, et non pas autoprescrite ou – j'allais dire – en vrac. Ça arrive malheureusement, c'est-à-dire qu'on a une angoisse des professionnels, de la famille, la mise en place d'une multitude de choses non suffisamment coordonnées ou cohérentes, et là on a un vrai progrès à faire de ce côté-là.

Claude CHEVRIE-MULLER

Claude Chevré-Muller, je suis directrice de recherche à l'INSERM. On a entendu à maintes reprises ce matin des mots comme dépistage ou intervention, comme si c'était évident que le dépistage et l'intervention marchent. On sait, malheureusement qu'en matière humaine la perfection n'existe pas, mais il y a une nécessité, à mon avis, de poursuivre les travaux de recherche sur la valeur du dépistage. Un dépistage doit dépister tous ceux qui ont un problème et ne pas inquiéter à tort. C'est un problème très difficile, mais si la recherche s'arrête, on ne le résoudra pas mieux. En ce qui concerne l'intervention, c'est encore plus difficile, et c'est un domaine que je connais beaucoup moins bien, mais il y a aussi une nécessité de programmes de recherche et d'évaluation des interventions.

Tout le monde se donne du mal et il y a des progrès énormes par rapport à ce qu'a été la vision des troubles du langage par des généralistes, même par des pédiatres par le passé. Il y a les associations de parents qui ont beaucoup contribué.

La communauté des chercheurs, en ce moment, est extrêmement inquiète – moi j'en suis presque sortie bien que continuant à travailler – et je pense qu'une des actions citoyennes et des actions des personnes qui sont ici et de ceux qu'elles représentent, c'est malgré tout de penser qu'il y a des améliorations et que ce qu'on fait c'est très bien, mais que le travail est encore nécessaire.

Françoise DE SIMONE

Je suis présidente de la Fédération du trouble du langage et des apprentissages. Je vous remercie de nous avoir invités à cette manifestation et je me réjouis que vos priorités soient tout à fait les nôtres. Je voudrais également répondre au Dr Blanc et l'assurer que nous nous efforçons de défendre ces priorités dans les instances où nous sommes représentés. Vos trois priorités et les nôtres, c'est dépistage, repérage, ensuite le partenariat entre les professionnels de santé et d'Education nationale avec l'association des parents ; les parents doivent participer aussi, et en troisième lieu, la formation, c'est essentiel, mais vous l'avez dit mieux que moi, je ne reviendrai pas là-dessus. Pour les pédiatres, nous avons fait une petite brochure pour essayer de leur faire comprendre la diversité de ces troubles.

Anne-Marie CARTERON

Anne-Marie Carteron, je suis directrice d'une école maternelle dans le 20^e arrondissement dans une ZEP, donc dans un milieu qui n'est pas forcément très facile au niveau des familles. Le hasard a fait que, depuis un certain nombre d'années, j'accueille beaucoup d'enfants avec des handicaps et des troubles divers dans mon école. Je voulais soulever le problème de la nécessité absolue, pour pouvoir avancer, de la mise en confiance des familles et donc du rôle humain qu'on a à jouer dans les écoles, et en particulier les écoles maternelles, puisque c'est la première appréhension qu'ont les familles du système scolaire dans lequel les enfants vont rester pendant un certain nombre d'années. Cette confiance ne peut être mise en place qu'avec du temps, effectivement, avec beaucoup de douceur et beaucoup de persuasion, avec une certaine rigueur aussi, et tout ça demande une énorme disponibilité.

On a la chance d'être à Paris, en général en tant que directeur, déchargé de classes et d'enseignement, donc on a cette disponibilité qui nous permet d'avoir des contacts essentiels avec les familles.

De l'expérience que j'ai, quand on a des handicaps même lourds d'enfants qui sont issus de milieux qui ne sont pas trop défavorisés, on arrive à avancer parce qu'ils ont compris ce que c'était, tout ce qui existait autour et toutes les ressources, et on peut les guider et on peut travailler ensemble d'une manière relativement facile. Mais quand il s'agit de familles de milieux sociaux beaucoup plus défavorisés, on a toutes sortes de difficultés. La première fois qu'une famille avait entendu parler, par exemple de la MDPH, la réaction a été « mais c'est hors de question que mon enfant aille en pension » parce qu'elle n'avait pas compris que la maison du handicap n'était pas une maison matérialisée, etc.

Tout ce travail de terrain est absolument indispensable, et derrière, il y a aussi l'accès au soin et la facilité d'accès au soin parce qu'on a beau habiter en plein Paris... Il se trouve par exemple cette année que j'ai une famille qui a deux enfants avec des handicaps assez lourds et qui vont dans un CAPP mais on a attendu un an et demi avant d'avoir un rendez-vous. Malheureusement, le médecin a changé entre temps donc le bilan a été repris, etc., donc ça a mis un temps fou à se mettre en place.

Il faut expliquer aussi aux familles que quand un médecin parle longuement avec les enfants, ce n'est pas pour perdre son temps. Ce n'est que quand on connaît bien les familles, quand on a mis en place cette relation de confiance qu'on arrive à leur faire comprendre ça. Sinon, ils ont vraiment l'impression qu'on se fiche d'eux et on leur demande parfois beaucoup d'efforts pour emmener les enfants à droite à gauche, etc. Et il faut réellement qu'ils comprennent pourquoi et comment ça va avancer et comment ça aide leurs enfants pour qu'il y ait réellement ce suivi et que les parents ne lâchent pas prise, et ça, ça me paraît aussi un élément parfaitement essentiel dans la continuité des vrais soins.

Elisabeth LEFEUVRE

Elisabeth Lefevre, orthophoniste dans le 93. Je me permets de poser une question à madame Gilbert. J'ai été en relation avec les MDPH pour des dossiers de mise en place. On a des comptes rendus qui nous sont donnés en tant qu'orthophoniste, et j'étais très étonnée qu'il n'y ait dans la Commission pluridisciplinaire aucune orthophoniste. Or en tant que professionnel de communication, pour mettre en place un projet PPS, il me semblait quand même élémentaire, pour que nos comptes rendus soient « compris », adaptés, etc., qu'on ait une personne dans la réunion pluridisciplinaire pour pouvoir prendre des décisions pour les enfants : mise en place d'ABS, modalités de scolarisation, etc. Donc j'étais assez étonnée que ça n'existe pas.

Pascale GILBERT

Pour ce qui concerne la prise en charge des troubles DYS, par exemple les troubles du langage, la question de la pluridisciplinarité de l'équipe se situe à un niveau plus global, c'est-à-dire que ce qu'on a besoin d'avoir, c'est la certitude qu'il y a une vision globale de la situation de l'enfant qui soit suffisamment étayée, que les bilans se situent bien dans le cadre d'un diagnostic et d'une évaluation qui ont été correctement posés, de façon multidimensionnelle, de l'ensemble des besoins. Dans ce cadre-là, le bilan orthophonique a toute sa place, mais il n'a que sa place, c'est-à-dire qu'il est un des éléments de l'ensemble du problème qui est vu de façon beaucoup plus globale. Dans ce cadre-là, les médecins des équipes pluridisciplinaires doivent être formés à comprendre le retour de l'orthophoniste par rapport au bilan qui a été fait et à pouvoir l'intégrer dans l'ensemble des problématiques, y compris pédagogiques, y compris des autres besoins d'aide et de remédiation et de rééducation que présentent l'enfant.

Ressources pour les enfants « Dys »

Dans ce cadre-là, certaines MDPH peuvent, dans certains cas précis, avoir besoin du recours à l'orthophoniste ou bilan de l'orthophoniste, et c'est le cas pour les enfants qui ont des troubles du langage. Pour autant, il n'est pas forcément nécessaire que dans l'équipe pluridisciplinaire ce soit un orthophoniste qui reçoive ce bilan. Il y a d'autres professionnels qui peuvent exploiter ces données qui sont déjà étayées par l'orthophoniste.

Bernadette DABOUT-NICOLAS

Bernadette Dabout-Nicolas, je suis médecin à la Maison départementale des personnes handicapées de l'Ain, je suis pédiatre. Je voulais dire que dans les MDPH, on est extrêmement confrontés à cette question des troubles des apprentissages, que c'est actuellement quelque chose qui nous préoccupe presque le plus, tellement nous avons un afflux de demandes et de dossiers concernant ce type de difficultés.

Concernant les dyspraxies, nous avons quelque chose qui nous préoccupe aussi, c'est le fait que quelquefois il y a besoin d'ergothérapie, mais l'enfant n'est pas forcément dans une situation de handicap, notamment au niveau scolaire, il a besoin de rééducation, mais pas forcément au point d'être en situation de handicap. Quelquefois, il y a juste quelques aménagements scolaires qui sont faits, et donc nous avons des demandes d'allocation pour financer l'ergothérapie, et donc ça, c'est quelque chose qui dérape en quelque sorte, des demandes d'AEH extrêmement fréquentes.

Alexandra ZISSI DIMOS

Alexandra ZISSI DIMOS. Depuis ce matin, je veux intervenir, ça tombe très bien parce que je suis psychologue et psychothérapeute et je parle au nom des professionnels et aussi au nom d'une maman qui connaît très bien le monde du handicap. J'ai envie, à la fois de rire, et en même temps d'exprimer mon mécontentement. On parle du trouble du langage et de l'apprentissage, dans les textes tout ce qui paraît dans le système français, c'est vraiment se réjouir en disant qu'on est vraiment dans l'eldorado, dans les milieux où vraiment tout baigne. Ce matin, j'ai entendu le médecin de l'Education nationale qui parlait des aides, une aide humaine, sachant que même des enfants qui sont dans des situations de handicap lourd n'ont pas d'ABS trois années après la sortie de la loi sur le handicap. On peut se battre bien sûr sur la définition, mais quand même les moyens ne sont pas là. Et aujourd'hui, concernant les troubles de l'apprentissage, je vois dans mon cabinet des enfants en masse parce qu'ils ont des problèmes de dysorthographe, de dyslexies, etc. Et ça ne me pose aucun problème de faire sauter cent consultations et d'aller me déplacer dans une école, je suis mal reçue dans 99% des cas et puis de l'autre côté - je suis désolée - un enseignant, puisqu'il a trente élèves dans la classe, puisqu'il n'a pas de psychologue scolaire, ne peut pas non plus m'écouter quand je dis que cet enfant a besoin du tiers-temps parce qu'il a une dysgraphie et que ce n'est pas la fin du monde sauf qu'il se paye des zéros sur dix sur les contrôles ou zéro sur vingt, et voilà que les troubles d'un apprentissage conduisent à l'échec scolaire.

Aujourd'hui, il y a énormément de problèmes qu'on soulève, mais je ne vois pas derrière, en termes de moyens, de choses concrètes, où on va. Mon fils, je me bataille depuis l'âge de deux ans, il a eu le malheur d'avoir une encéphalopathie épileptogène, j'étais la privilégiée parce qu'à l'époque durant mon cursus, j'étais en neuropsychologie et j'ai adhéré à des associations donc je savais à quelle porte taper. Mais je peux vous garantir que moi, avec la MDPH et avec l'école, c'est une bataille de longue haleine qui m'a même conduit en justice pour faire valoir mon droit d'un arrêt à mi-temps pour un enfant qui est quand même scolarisé. J'exprime ça pour dire que ce n'est pas tout beau, ce n'est pas tout rose et il y a du boulot à faire.

Danièle SOMMELET

Je crois que vous avez apporté une pierre de plus au moulin des difficultés rencontrées par les parents, et en particulier de la place des psychologues.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Liliane Sprenger-Charolles, Directeur de recherche, CNRS
Laboratoire Psychologie de la Perception (UMR 8158), CNRS et Université Paris Descartes

Les difficultés d'apprentissage ne sont pas toujours dues à des troubles spécifiques. Dans cette introduction, je me propose tout d'abord de passer en revue quelques travaux qui permettent de cerner ce qui différencie et ce qui rapproche, les troubles spécifiques des difficultés non spécifiques des apprentissages. Ensuite, je présenterais quelques acquis des recherches sur un des troubles spécifiques qui a fait l'objet du plus grand nombre d'études: la dyslexie¹.

Difficultés non spécifiques en lecture et en calcul

Parmi les travaux qui ont évalué les compétences en lecture et en calcul des français, adultes et enfants, nous allons examiner les résultats de deux études internationales qui ont porté sur des adolescents (OCDE, 2000 et 2004) et de deux études françaises, l'une sur des enfants (MEN 2001), l'autre sur des adultes (INSEE 2004-2005).

Quelques résultats provenant d'études internationales (OCDE, 2000 et 2003)

La moyenne internationale en lecture et en mathématiques est de 500, et l'écart-type de 100 (OCDE, 2000 et 2004). En conséquence, les scores entre 400 et 600 sont dans les normes.

Le niveau de lecture a été évalué par la compréhension de différents textes: récits, articles de journaux, textes avec des graphiques ou des schémas. Les scores des enfants français se situent au niveau de la moyenne internationale, sans évolution significative entre 2000 et 2004. De plus, par rapport au niveau international, il y a en France moins d'enfants en difficulté et parmi ces enfants, on trouve plus de garçons que de filles : 6% vs 2% en France, 8% vs 4% au niveau international.

La « culture mathématique » est conçue comme étant la capacité à utiliser de manière fonctionnelle les mathématiques (OCDE, 2000). Les résultats des petits français sont 17 points au-dessus de la moyenne internationale (517). Comme en lecture, on trouve moins d'enfants en difficultés en France mais, parmi ces enfants, il n'y a pas plus de garçons que de filles: 10% vs 11% en France, 15% vs 16% au niveau international.

Deux facteurs cruciaux : l'origine sociale et l'environnement linguistique

Comme dans les études de l'OCDE, dans l'évaluation du niveau de lecture et de calcul des élèves en début de CE2 (MEN 2001), les filles ont de meilleurs résultats que les garçons en lecture, mais pas en calcul. Toutefois, une des variables le plus fortement reliée aux résultats est l'origine sociale des élèves. Plus précisément, toutes choses égales par ailleurs (en particulier âge et sexe), un écart significatif sépare les scores des enfants d'ouvriers de ceux des enfants de cadres en lecture et en calcul. Toutefois les enfants dont les parents sont dits inactifs (7,6% de la population) ont des scores inférieurs à ceux des enfants d'ouvriers dans les deux domaines.

De même, d'après l'étude de 2000 de l'OCDE, le fait d'être issu d'un milieu social peu favorisé multiplie par deux la probabilité d'avoir des difficultés en lecture comme en mathématiques. Cet effet pourrait toutefois être partiellement dû à des variables non contrôlées: entre autres, l'environnement linguistique, qui a une incidence sur les performances aussi forte que celle du milieu socioculturel.

L'impact de l'environnement linguistique sur la réussite en lecture ressort également d'une étude de l'INSEE (2004 et 2005) qui a porté sur des adultes². Le niveau de lecture a été évalué par des exercices en rapport avec la vie quotidienne (comprendre le résumé d'un film, lire le titre et le nom des invités d'une émission, noter une liste de courses).

Ont été dites en difficultés face à l'écrit les personnes qui ont moins de 60% de réponses correctes dans ces trois domaines. Plusieurs groupes ont été constitués en fonction du lieu de naissance (France ou hors de France) et de la langue maternelle (français, pour les sujets dits francophones).

1. Cf. *Expertise collective INSERM, 2007.*

2. Une autre étude effectuée à partir d'enquêtes (INSEE, 1989) indiquait qu'il y aurait 9% d'illettrés en France, en l'occurrence, les adultes qui disaient avoir des difficultés à lire un journal, à remplir un chèque, tout comme ceux qui, selon l'enquêteur, ne comprenaient pas bien les questions posées. Il y avait donc parmi ces illettrés des sujets qui n'avaient des difficultés qu'avec la langue orale, ce qui ne peut pas être mis au compte de l'illettrisme ! D'autres travaux ont évalué les pratiques de lecture à partir d'enquêtes. Dans certains d'entre eux (Enquête sur les pratiques culturelles des Français effectuée tous les 8 ans depuis 1973: Donnat, 1998), pour classer un lecteur comme étant faible, moyen ou fort, on s'est appuyé sur le nombre de livres qu'il disait avoir lu dans l'année, ce qui a suscité des critiques. En particulier, Hersent (2000) s'est demandé si les habiletés de lecture peuvent se mesurer par la quantité de livres lus ? En d'autres termes, est-on « faible » lecteur parce qu'on lit moins et/ou parce qu'on lit mal ? D'autre part, quel crédit est-il possible d'accorder aux déclarations des enquêtés ? Ne tendent-ils pas, selon leurs groupes sociaux d'appartenance, à surévaluer ou à dévaluer leurs pratiques de lecture ?

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Parmi les francophones, 7% de ceux qui sont nés en France ont des difficultés en lecture contre 11% de ceux nés hors de France. Chez les non francophones, c'est le cas pour 11% de ceux qui sont nés en France, contre, chez ceux nés hors de France, plus de 30% de ceux ayant appris à lire en français et plus de 60% de ceux ayant appris à lire dans une autre langue.

D'après cette étude, l'environnement linguistique a aussi un impact sur la compréhension orale ainsi que, mais dans une moindre mesure, sur les scores en calcul.

Relations entre calcul, compréhension écrite et orale et identification des mots

Dans l'étude de l'INSEE (2004 et 2005) les relations entre compréhension écrite et orale et aptitudes à résoudre des problèmes de calcul ont également été examinées. Dans ce dernier cas, les questions étaient posées à l'oral afin d'être compréhensibles par les personnes en difficultés de lecture. Trois groupes ont été constitués: ceux qui ont des résultats faibles (moins de 50% de réponses correctes), moyens (entre 50% et 80%) et bons (plus de 80%).

Un premier constat: les relations entre les trois domaines sont fortes. En effet, parmi les adultes ayant de bons scores en lecture, seulement 4% ont des résultats faibles en calcul. A l'inverse, parmi ceux ayant des scores faibles en lecture, seulement 9% ont de bons résultats en calcul. De même, parmi les adultes qui ont de bons scores en compréhension écrite, 73% ont également de bons scores en compréhension orale et seulement 2% des scores faibles. D'un autre côté, parmi les personnes ayant des résultats faibles en compréhension écrite, seulement 25% ont de bons scores en compréhension orale.

Cette étude indique en plus que la moitié des sujets ayant des difficultés de compréhension écrite n'arrivent pas à lire correctement des mots nouveaux (des noms propres) alors que presque tous sont capables de lire des mots fréquents. En revanche, il n'y a que peu de différence entre les scores pour ces deux types d'items chez les sujets qui comprennent bien les textes écrits, leurs performances étant dans les deux cas pratiquement au maximum.

Ces résultats indiquent que pour pouvoir lire correctement, il faut non seulement être capable de comprendre ce qu'on lit mais il faut aussi pouvoir identifier les mots écrits de façon précise et rapide. Surtout, le déficit relevé chez les sujets qui ont des difficultés de compréhension écrite lorsqu'ils doivent lire des mots qu'ils n'ont jamais rencontrés reproduit un résultat systématiquement observé dans les études de « sciences cognitives », à savoir: dans une écriture alphabétique c'est essentiellement la lecture d'items qui ne peuvent se lire que par la voie dite « phonologique » (en utilisant les correspondances graphème-phonème, sans pouvoir s'aider de connaissances lexicales), qui différencie les bons lecteurs des mauvais lecteurs (voir ci après « Quelques acquis des recherches sur la dyslexie »).

Troubles spécifiques des apprentissages : les « DYS »

Les facteurs socioculturels et les capacités cognitives générales ne permettent pas d'expliquer toutes les difficultés d'apprentissage. En effet, il y a des enfants en difficulté d'apprentissage dans tous les milieux socioculturels, y compris les plus favorisés et à tous les niveaux de capacités cognitives générales, y compris les plus élevés. Cette situation a conduit les chercheurs à formuler l'hypothèse de l'existence de troubles spécifiques des apprentissages, en particulier pour la lecture appelés "dyslexie" et pour le calcul appelés "dyscalculie".

Quelques repères historiques

Le premier exemple de ce qui a été par la suite appelé « dyslexie du développement » a été publié à la fin du 19e siècle. Il s'agit d'un adolescent de 14 ans, intelligent et normalement scolarisé depuis l'âge de 7 ans, dont la lecture était massivement perturbée (Morgan, 1896). Au début de 20e siècle, les études sur la dyslexie se sont développées aux Etats-Unis, en Grande Bretagne et dans les pays Scandinaves³ et c'est au Danemark qu'a été créé à la fin des années 1930 le premier centre de diagnostic et d'enseignement pour dyslexiques⁴. Un des chercheurs influents de cette période est Orton, qui a défendu l'hypothèse que la dyslexie s'expliquerait par des confusions visuelles entre lettres (entre p et b, par exemple), hypothèse qui reste très populaire bien qu'ayant été invalidée (Fisher et al., 1978; Liberman, et al. 1971).

Le renouveau des études sur la dyslexie du développement, tout comme celui des études sur la dyslexie acquise suite à un accident cérébral, est dû à l'émergence de disciplines nouvelles, telles que les sciences cognitives et les neurosciences.

3. La France a été longtemps absente de la scène internationale dans le domaine des recherches sur la dyslexie du développement, alors que les chercheurs français ont été à l'origine des premiers travaux sur la dyslexie acquise.

4. Ce qui peut s'expliquer par le fait que le Danois, comme l'Anglais, a une orthographe peu transparente, ce qui ne facilite pas l'apprentissage de la lecture (cf. Sprenger-Charolles et al, 2006; Ziegler et Goswami, 2005).

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Le laboratoire Haskins (USA) a joué un rôle pionnier en montrant que les compétences phonologiques sont des déterminants majeurs de l'apprentissage de la lecture et de la dyslexie (Liberman et Shankweiler, 1989). Les premiers travaux de neurosciences, également dus à une équipe des USA (cf. Galaburda et al., 1989; pour une synthèse récente, voir Démonet, Taylor, et Chaix), ont mis en évidence le fait que le cerveau des dyslexiques présenterait des anomalies spécifiques, localisées dans les zones périsylviennes de l'hémisphère gauche. Or, ces sites sont justement ceux qui sont atteints dans la plupart des cas de dyslexie acquise.

Quelques acquis des recherches sur la dyslexie du développement

Les dyslexies acquises surviennent chez des adultes qui ont normalement appris à lire : l'architecture cognitive sous-tendant cette compétence était donc en place chez eux avant l'apprentissage de la lecture. En général, chez ces dyslexiques certains aspects de la lecture sont préservés, pas d'autres. Ainsi, certains ne peuvent lire que les mots réguliers sur le plan des correspondances graphème-phonème et produisent des erreurs sur les mots irréguliers, même très fréquents (sept lu comme septembre). D'autres présentent le profil inverse : ils ne peuvent lire que les mots fréquents, qu'ils soient ou non réguliers, et s'avèrent incapables de lire des mots nouveaux. Ces dissociations indiquent qu'il existerait deux types de dyslexie : les dyslexiques qui ont un déficit sélectif de la procédure lexicale sont dits avoir une dyslexie de surface et ceux qui ont un déficit sélectif de la procédure sublexicale sont dits avoir une dyslexie phonologique (Colteart et al. 2001).

Ce n'est pas forcément la même chose pour la dyslexie du développement. En effet, chez ces dyslexiques, le déficit de lecture ne résulte pas d'une lésion cérébrale acquise après l'apprentissage de la lecture : il se manifeste au cours de cet apprentissage. C'est la raison pour laquelle des modèles développementaux ont été élaborés et évalués (Frith, 1986; Morton, 1989). Si on admet (1) que les procédures de lecture se mettent en place en suivant une trajectoire spécifique, la maîtrise de la procédure sublexicale (par médiation phonologique) conditionnant celle de la procédure lexicale et (2) que les dyslexiques présentent des déficiences dans les traitements impliquant la phonologie, la procédure sublexicale ne devrait pas se mettre correctement en place chez eux, ni par voie de conséquence, la procédure lexicale. On ne devrait donc pas rencontrer de profils dissociés de type dyslexie phonologique ou dyslexie de surface dans la dyslexie du développement.

C'est bien ce qui ressort des recherches dans lesquelles les dyslexiques ont été comparés à des enfants n'ayant pas de difficultés de lecture (appelés normolecteurs) de même âge chronologique qu'eux : dans cette comparaison, la plupart des dyslexiques présentent en effet un double déficit, touchant à la fois la procédure lexicale et la procédure sublexicale de lecture. Par contre, comparativement à des enfants plus jeunes mais de même niveau de lecture, on relève deux groupes de dyslexiques : d'une part, ceux qui se comportent comme les normolecteurs et qui ont donc un simple retard d'apprentissage ; d'autre part, ceux qui présentent une dyslexie de type phonologique et qui ont donc un développement atypique. Il est à noter que ces résultats sont en général observés dès la précision de la réponse dans des langues qui ont une orthographe opaque (en anglais) et principalement sur la rapidité de la réponse quand l'orthographe est plus transparente (en espagnol, en allemand ou en français, cf. pour des synthèses: Sprenger-Charolles et al., 2006; Ziegler et Goswami, 2005).

Les difficultés rencontrées par une forte proportion de dyslexiques en lecture de mots nouveaux sont donc spécifiques et sévères puisqu'elles se manifestent y compris par rapport à des enfants plus jeunes qu'eux mais ayant un même niveau de lecture. Ces difficultés sont expliquées, dans le cadre de l'hypothèse phonologique classique⁵, par la faiblesse de leurs habiletés dans trois domaines impliquant les capacités phonologiques : analyse phonémique, mémoire à court terme phonologique, précision et rapidité de l'accès au lexique oral⁶. Les déficits dans les deux premiers domaines peuvent entraver la mise en place de la procédure phonologique de lecture vu que, pour utiliser cette procédure, il faut d'abord relier les unités sublexicales de l'écrit (graphèmes) aux unités correspondantes de l'oral (phonèmes). Il faut ensuite assembler les unités résultant de cette opération pour accéder aux mots. La première opération nécessite des habiletés d'analyse phonémique, la seconde implique la mémoire phonologique à court terme. Un enfant incapable d'extraire les phonèmes et souffrant d'un déficit mnésique va difficilement pouvoir utiliser la procédure phonologique de lecture. La précision et la rapidité de l'accès au lexique oral peut, de son côté, faciliter la création de liens entre code orthographique et code phonologique des mots.

5. cf. Ramus, 2003 ; Expertise collective INSERM, 2007 (voir en particulier, dans la partie III, les chapitres 14 et 20).

6. Le déficit d'accès au lexique a été mis en relief par des tâches de dénomination sérielle rapide d'items fréquents (images d'objets fréquents ou de couleurs...) répétés en ordre différent (en général, 5 items répété (10 fois)).

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

De fait, les capacités dans ces trois domaines sont les prédicteurs les plus robustes de l'apprentissage de la lecture avec deux autres capacités (le niveau de vocabulaire et de pré-lecture) plus reliées à des variables environnementales, linguistique et/ou sociologiques.

En conclusion

Les études portant sur des populations non sélectionnées a priori en fonction de certains critères indiquent que le milieu social et l'environnement linguistique ont une incidence sur les performances en lecture et en calcul. De plus, dans ces populations, les relations entre compréhension écrite, compréhension orale et calcul sont élevées, ce qui s'explique probablement par un facteur sous-jacent : le niveau cognitif des sujets. Quand on veut étudier des populations supposées avoir des troubles spécifiques des apprentissages, il convient donc de contrôler les facteurs susceptibles d'entraîner des difficultés générales d'apprentissage. C'est pour cette raison que la plupart des études sur les troubles spécifiques des apprentissages n'intègrent pas les sujets issus d'un milieu sociologique très fragile, ou qui ont un faible niveau cognitif, tout comme ceux qui souffrent de troubles sensoriels, auditifs ou visuels, ou encore pour la lecture, ceux qui apprennent à lire dans une langue qui n'est pas leur langue maternelle.

La focalisation des recherches sur des troubles isolés s'explique donc par des questions de méthode. Quelques études récentes ont cependant examiné les relations entre facteurs neurobiologiques et environnementaux dans les difficultés de lecture. Les résultats signalent que certains facteurs environnementaux ont une incidence sur la lecture, tant au niveau comportemental que neurologique (Noble et McCandliss, 2005; Shaywitz et al., 2003), ce qui constitue une première validation d'un modèle tel que celui de Morton (1989) qui tenait compte des niveaux neurobiologiques, cognitifs et comportementaux ainsi que des facteurs environnementaux susceptibles d'interagir avec eux, en particulier : l'environnement linguistique des sujets et les pédagogies, au sens large, dont ils ont pu bénéficier.

Bibliographie

- Coltheart M., Rastle K., Perry C., Langdon R., Ziegler J. (2001). DRC: A dual route cascaded model of visual word recognition and reading aloud. *Psychological Review*, 108: 204-256
- Démonet, J.-F., Taylor, M. J., & Chaix, Y. (2004). Developmental dyslexia. *The Lancet*, 363, 1451-1460.
- Donnat O. (1998). Les Pratiques culturelles des Français: Enquête 1997. Paris: La Documentation française. 359p
- Expertise collective INSERM (2007). Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie: Bilan des données scientifiques. Paris: Editions INSERM. <http://ist.inserm.fr/basisrapports/dyslexie.html>
- Fischer F.W., Liberman I.Y., Shankweiler D. (1978) Reading reversals and developmental dyslexia. *Cortex*, 14: 496-510
- Frith U. (1986). A developmental framework for developmental dyslexia. *Annals of Dyslexia*, 36: 69-81
- INSEE (1989, Juin). L'obstacle de la langue: une approche de l'illettrisme des adultes dans la France. *INSEE Première*, 27
- INSEE (2004, Avril). Les difficultés des adultes face à l'écrit. *INSEE Première*, 959
- INSEE (2005, Octobre). Les compétences des adultes à l'écrit, en calcul et en compréhension orale. *INSEE Première*, 1044
- Hersent J.F. (2000). Sociologie de la lecture en France: Etat des lieux. Direction du livre et de la lecture, <http://www.culture.gouv.fr/culture/dll/sociolog.rtf>
- Galaburda A.M., Rosen G.D., Sherman G.F. (1989). The neural origin of developmental dyslexia. In AM Galaburda (Ed.): From reading to neurons. M.I.T. Press, Cambridge, MA, 377-388
- Liberman I.Y., Shankweiler D. (1989). Phonologie et apprentissage de la lecture: Une introduction. IN L Rieben et C Perfetti (Eds.) *L'apprenti-lecteur*. Delachaux et Niestlé, Neuchâtel, 23-42
- Liberman I.Y., Shankweiler D., Orlando C., et al. (1971). Letter confusions and reversals of sequence in the beginning reader: Implications for Orton's theory of developmental dyslexia. *Cortex*, 7: 127-142
- Ministère de l'Éducation (MEN) (2001, Juillet). Les élèves en début de CE2: Evaluation 2000. Note d'information 01-35
- Morgan P. (1986). A case of congenital word-blindness. *British Medical Journal*, 2: 1378
- Morton J. (1989). An information-processing account of reading acquisition. In AM Galaburda (Ed.): From reading to neurons. M.I.T. Press, Cambridge, MA, 43-66
- Noble K.G., McCandliss B.D. (2005). Reading development and impairment: Behavioral, social, and neurobiological factors. *J Dev Behav Pediatr*, 26: 370-378
- OCDE (2000). Knowledge and skills for life. First results from PISA 2000. Paris: OECD
- OCDE (2004). Profil de performance des élèves en compréhension de l'écrit et en sciences. Apprendre aujourd'hui, réussir demain. Premier résultats de PISA 2003. Paris: OCDE
- Ramus F.(2004). Developmental dyslexia: Specific phonological deficit or general sensorimotor dysfunction? *Current Opinion in Neurobiology*, 13: 212-218
- Shaywitz S.E., Shaywitz B.A., Fulbright R.K. et al. (2003). Neural systems for compensation and persistence: Young adult outcome of childhood reading disability. *Biological Psychiatry*, 54: 25-33
- Sprenger-charolles L., Colé P., Serniclaes W.. (2006). Reading Acquisition and developmental dyslexia. Psychology Press.
- ieglar J., Goswami U. (2005). Reading acquisition, developmental dyslexia and skilled reading across languages: A psycholinguistic grain size theory. *Psychological Bulletin*, 13: 3-29

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Enquête épidémiologique sur les causes des troubles de la lecture en milieu défavorisé

Catherine BILLARD, *neuropédiatre, centre de référence sur les troubles des apprentissages, Le Kremlin Bicêtre*

Ma tâche va être de vous exposer, en quinze minutes, une aventure de trois ans. C'est effectivement une aventure que nous avons partagée avec le docteur Joël Fluss, les médecins de la DASES de Paris, l'Inspection de l'Académie de Paris, et surtout les enseignants et les élèves que je remercie chaleureusement.

Il s'agissait d'une enquête assez innovatrice en France sur l'épidémiologie des troubles de la lecture, qui avait pour objectif de définir la prévalence de ces troubles, mais surtout d'étudier les facteurs en cause, puisque sans connaître les facteurs en cause, on ne peut pas lutter efficacement. 1062 enfants, après exclusion des enfants primo-arrivants, des enfants déficients mentaux et des enfants porteurs d'une pathologie psychiatrique, ont participé à cette enquête. Il s'agissait d'enfants scolarisés en CE1 ou redoublant le CP, âgés en moyenne de 7 ans et demi. Il s'agissait de tous les enfants scolarisés dans vingt écoles parisiennes, un tiers de ces enfants étaient scolarisés en environnement normalement favorisé, un tiers en milieu modérément défavorisé et un tiers en milieu très défavorisé.

Tous ces enfants ont bénéficié d'une évaluation semi-collective qui avait pour objectif d'apprécier leurs compétences en lecture, en orthographe et en mathématiques. Ensuite, les 250 enfants suspects, parce qu'ils avaient un niveau de lecture ou de dictée, inférieur ou égal à - 1 écart-type des normes, ont été évalués en individuel sur les différentes compétences de lecture, la lecture du texte de l'Alouette, la lecture de mots rapides, les procédures de lecture avec un test informatisé et la compréhension de cette lecture.

Si globalement, les enfants parisiens apprennent bien à lire puisqu'ils ont en moyenne un âge de lecture identique à leur âge chronologique, les troubles de la lecture n'en sont pas moins fréquents, puisque dans cette cohorte, un petit peu plus de 10% des enfants avaient déjà, à cet âge, un retard d'un an ou plus en lecture, dont 4,3 des enfants avaient un retard de 18 mois. Les résultats et la fréquence des troubles de lecture étaient variables selon l'environnement social des enfants, puisque cette prévalence allait de 3,3 dans les milieux les plus favorisés à 20% dans les milieux très défavorisés. Vous le voyez, les enfants des zones très défavorisées avaient un âge de lecture de trois mois de moins en moyenne et surtout, une très grande dispersion.

Il s'agissait donc de définir les facteurs en cause de ces difficultés de lecture, c'est-à-dire ce qui, à environnement social similaire, fait qu'un enfant apprend bien à lire ou apprend mal à lire. Pour cela, nous avons comparé les 131 enfants mauvais lecteurs, qui avaient un retard de plus d'un an, à une population de contrôle d'enfants normo-lecteurs qui ont été choisis de même âge, de même sexe et scolarisés dans la même classe, et ce, dans quatre grands champs de facteurs en cause, les facteurs médicaux, les facteurs cognitifs généraux, en un mot l'intelligence verbale et non verbale, les facteurs spécifiques connus au développement de la lecture, en particulier l'aptitude phonologique, mais aussi les facteurs comportementaux et les facteurs sociaux individuels réalisés par une interview.

Qu'en est-il des facteurs médicaux ? Il y a peu de choses. Les facteurs médicaux sont peu en cause dans la diversité des compétences de lecture des enfants en CE1. Même latéralité, même sexe, des antécédents périnataux un petit peu plus fréquents chez les faibles lecteurs mais pas significativement différents, aucune différence dans les troubles d'acuité visuelle entre les faibles lecteurs et les normo-lecteurs. Trois enfants, avec une surdité modérée, avaient tous des difficultés de lecture.

On peut rajouter à cela - parce que ça me paraît important dans une journée comme aujourd'hui - que les répartitions des soins en orthophonie n'étaient pas pour le moins optimales, puisque 33% seulement des faibles lecteurs étaient en orthophonie et que 18% des bons lecteurs étaient aussi en orthophonie. Si je rajoute à ça qu'il n'y avait aucune différence entre le trouble de langage oral et la sévérité du trouble de langage écrit, entre les faibles lecteurs en rééducation orthophonique et non en rééducation orthophonique, j'illustre bien ce que nous avons déjà vu sur les difficultés de l'accès aux soins, en particulier en milieu défavorisé.

Qu'en est-il maintenant des facteurs cognitifs généraux qui ont été appréciés par le score non verbal et verbal de la BREV, dont il sait qu'il est très corrélé au QI et au WISC ? Les scores non verbaux de la BREV étaient strictement identiques chez les faibles lecteurs et les non lecteurs.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

En revanche, le score verbal de la BREV était un petit peu plus faible significativement chez les faibles lecteurs, mais surtout globalement, ces enfants qui étaient donc majoritairement en milieu défavorisé, avaient un niveau de langage faible. Mais ce sont les aptitudes phonologiques spécifiques à la lecture qui font la différence entre les faibles lecteurs et les bons lecteurs.

La mémoire phonologique à court terme, le temps de dénomination rapide d'images et avant tout la conscience phonologique est appréciée par la batterie EVALEC, soustraction de syllabes et soustraction de phonèmes. Alors que les normo-lecteurs avaient des scores normaux en compétence et en conscience phonologique, les enfants faibles lecteurs étaient vraiment très déficitaires.

Qu'en est-il maintenant des facteurs comportementaux qui ont été étudiés par les 113 questions du questionnaire d'Achenbach rempli par les enseignants ? Les faibles lecteurs avaient plus d'anxiété, de sentiments dépressifs, de plaintes somatiques que les bons lecteurs. En revanche, ils n'avaient pas plus de troubles externalisés, agressivité, agitation et opposition.

De la même façon, c'est le déficit attentionnel qui fait la différence entre les faibles lecteurs et les bons lecteurs, puisque 12% des faibles lecteurs ont un déficit attentionnel, alors que l'hyperactivité est faible et pas plus fréquente, donc là aussi, il va bien falloir qu'on se mette à sortir de la polémique sur les troubles attentionnels, très délétères pour les apprentissages.

Enfin, les facteurs socioéconomiques : évidemment, vous avez bien compris que l'environnement social, dans lequel l'enfant a été scolarisé ou vivait, était un facteur très important sur les capacités de lecture puisque la prévalence des troubles de lecture passait de 3,3 à 20,5. Mais, nous avons ensuite essayé d'apprécier les facteurs sociaux individuels par une interview réalisée auprès des parents. Ces facteurs individuels montrent qu'il y avait autant d'enfants dont une autre langue que le français était parlée à la maison chez les bons lecteurs que chez les mauvais lecteurs, que les activités de lecture partagée étaient identiques, que les revenus étaient identiques, mais que par contre, il y avait moins de mères à haut niveau d'éducation et plus de pères sans profession – donc chômeurs – chez les faibles lecteurs que chez les bons lecteurs.

L'analyse de la régression a permis de préciser un peu la causalité entre ces facteurs et le niveau de lecture. Ne sont pas en cause – en tout cas dans cette cohorte – les antécédents périnataux et les facteurs médicaux, les troubles externalisés ou internalisés, l'intelligence non verbale. Sont peu en cause les facteurs sociaux individuels qui expliquent, si l'on voit tout l'ensemble, et sont représentés essentiellement par le niveau d'éducation des mères et la profession du père 7% de la variance, et le langage oral qui n'explique, à lui seul, que 3% de la variance.

Sont très en cause – bien sûr avant tout – les aptitudes phonologiques et la conscience phonologique qui expliquent 40% de la variance de lecture de ces enfants, aggravée par les troubles attentionnels qui expliquent 19% de la variance.

Cette étude a été confortée – si je puis dire – par les résultats récents d'une étude faite sur ces enfants par l'équipe de Ghislaine Dehaene. Cette étude a bien montré que les enfants en difficulté de lecture avaient également les mêmes particularités de fonctionnement cérébral, c'est-à-dire l'absence de stimulation de la zone dévolue à la lecture, qu'ils soient dyslexiques classiques ou faibles lecteurs en milieu défavorisé.

Une autre façon d'étudier les facteurs en cause, c'est de suivre l'évolution des enfants. Ces enfants ont donc été suivis entre le CE1 et le CM1, et l'idée était de voir si l'on répondait exactement aux grandes études longitudinales comme celle de Shaywitz où tout au cours de leur scolarisation, les enfants faibles lecteurs ne rattrapent jamais leur déficit face aux grands lecteurs.

Nous avons donc regardé en CE1, CE2 et CM1 comment les enfants se débrouillaient avec la lecture de l'Alouette, et les faibles lecteurs ne rattrapent pas leur déficit par rapport aux bons lecteurs. Du reste, les très mauvais lecteurs aggravent même leur déficit face aux bons lecteurs.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Il n'en est pas du tout de même de la compréhension qui a été évaluée par deux tests différents, compte tenu de l'âge entre le CE1 et le CE2 et entre le CE2 et le CM1. Les faibles lecteurs rattrapent progressivement le niveau de compréhension des bons lecteurs qui continuent aussi à progresser entre le CE1 et le CM1 mais le résultat de la cohorte est inférieur à la norme du test.

Quels sont les facteurs prédictifs, en CE1, de l'évolution des compétences de lecture des enfants en CM1 ? Comme on s'y attendait, le décodage, c'est-à-dire la lecture chronométrée des mots correctement lus à l'Alouette ou à la lecture en une minute, dépend avant tout de la conscience phonologique et de la dénomination rapide, aggravées par l'inattention, le niveau d'étude et la profession des parents donnant une petite partie de la variance. En revanche, pour la compréhension, les facteurs prédictifs sont totalement différents, ils sont beaucoup plus largement représentés et pas du tout par la conscience phonologique, mais sur le plan cognitif, par le score non verbal et par le score verbal avec, en particulier, le niveau de vocabulaire, toujours l'inattention et toujours l'éducation, avec le même poids relativement faible.

On peut donc en tirer un certain nombre de conclusions. Premièrement, oui les troubles de lecture sont particulièrement fréquents en milieu défavorisé, il faut bien s'en occuper. Malgré tout, pour certains enfants en milieu défavorisé, les difficultés de décodage sont liées avant tout aux compétences phonologiques qui sont fragilisées par la précarité linguistique et socioculturelle et par l'inattention qui est donc le second facteur. Deuxièmement, on peut dire que l'étude de l'évolution du décodage, sur trois années scolaires, montre que celle-ci est parallèle : comme on est, on devient, en ce qui concerne le décodage. Et cela n'est pas le cas pour l'évolution de la compréhension, où les faibles lecteurs vont rattraper, dans cette cohorte, le niveau de compréhension des bons lecteurs, mais qui est inférieure à la norme.

Enfin, les facteurs en cause sont différents en ce qui concerne le décodage et en ce qui concerne la compréhension, le décodage est avant tout lié aux aptitudes phonologiques, conscience phonologique et le RAN, et la compréhension est liée beaucoup plus au niveau non verbal, au niveau du vocabulaire et à la mémoire phonologique à court terme. Qu'est-ce qu'on pourrait faire ? Oui, les problèmes de lecture sont un problème de société, mais s'il s'agit de fonctions cognitives, c'est aussi un problème de santé publique. Il faut traiter différemment ce que l'on peut faire et en particulier ce que l'on peut faire à l'école, pour les difficultés de décodage et pour les difficultés de compréhension. Cette étude donne les bases scientifiques françaises pour une bonne prise en charge à l'école, le décodage doit entraîner des réponses d'entraînement spécifique à l'école où l'on doit joindre conscience phonologique et décodage, réponses qui doivent répondre aux recommandations internationales et doivent se faire dès le CP pour les enfants qui sont en difficulté de décodage.

En revanche, pour la compréhension, il faudra agir sur ce sur quoi on peut agir et en particulier, agir bien sûr sur le décodage, car tant qu'un enfant ne décode pas il ne peut pas lire ce qu'il ne décode pas, mais aussi sur le vocabulaire et les rôles des entraînements à la stimulation langagière dès la maternelle.

Je vous remercie.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Questions / Réponses

Liliane SPRENGER-CHAROLLES

Merci beaucoup Catherine pour cet exposé qui est une parfaite illustration de ce qui était sorti des synthèses du National Institute of Health des Etats-Unis, et c'est la première étude à grande échelle qui est faite en France. Par rapport aux synthèses internationales, ce qui ressort, ce sont les problèmes d'attention dont on ne sait pas s'ils sont cause ou conséquence. Dans tous les cas, c'est une étude superbement bien menée et il y a besoin d'études comme ça pour montrer qu'il y a des difficultés spécifiques, qui sont dans le domaine phonologique, malheureusement en lecture, et c'est sur cela qu'on peut intervenir. Donc, on ouvre la discussion.

Mme Claude DENARIAZ - Association APEDYS 78

S'agissant de la définition du mot spécifique, quand on dit trouble spécifique, très souvent on nous explique que c'est un seul trouble. Or, souvent les enfants qui présentent un trouble dyslexique ou dyspraxique ou autre, présentent soit des troubles associés soit deux troubles en même temps. Il est possible d'être dyslexique et d'être en même temps dyspraxique, donc quand les médecins voient en général deux troubles, ils disent « ah non, ce n'est pas spécifique » parce qu'il n'y en a pas qu'un seul. Il y a un problème d'éducation.

Catherine BILLARD

Vous posez très bien la question. Il n'y a pas qu'un problème d'éducation, il y a un problème de complexité de la ligne de crête. L'enfant peut être en difficulté dans plein d'éléments parce qu'il a des difficultés globales qu'elles soient intellectuelles – disons-le – ou qu'elles soient psychoaffectives, ou bien un enfant peut être en difficulté dans plusieurs champs. Vous avez complètement raison, car il existe des enfants qui ont la double peine, dyslexiques et dyspraxiques, ou dyslexiques et dysgraphiques, dyslexiques et troubles attentionnels, et donc c'est toute la difficulté entre le diagnostic différentiel d'un trouble spécifique et le diagnostic de troubles spécifiques avec troubles associés.

Sylvie CHOKRON

Je souhaite faire une remarque sur ce que vous disiez. Je pense que quand il y a plusieurs troubles dits spécifiques associés, il convient aussi de s'interroger sur une cause commune de troubles qui ont l'air apparemment différents. Donc, c'est vrai que depuis vingt ans, on a individualisé les troubles, sans doute pour des raisons sémiologiques, pédagogiques, médicales, dépistage, associations, reconnaissance du trouble, etc. Mais il ne faut pas oublier qu'il y a quand même une proportion d'enfants qui souffrent de séquelles d'origine neurologique et qui peuvent présenter des troubles praxiques, des troubles de la lecture, de l'écriture, du calcul, qui n'ont pas forcément intérêt à être dissociés et pris comme des troubles spécifiques associés, mais qui bénéficieraient sans doute, parfois, d'une prise en charge globale centrée sur le déficit parfois global qui a pu générer des difficultés dans différents domaines.

Catherine BILLARD

Là, je dirai que malheureusement, nous allons être obligés d'aborder un problème de santé absolument fondamental. Quand on voit quand même que 30% des enfants faibles lecteurs en milieu défavorisé sont en orthophonie, sur quoi peut-on agir ? Où peut-on agir pour que, en tant que citoyens, le maximum d'enfants qui peuvent bénéficier d'une aide en bénéficient ? Parce que probablement, on ne pourra pas tout faire pour tout le monde. Je ne sais pas si je me fais bien comprendre mais c'est un problème extrêmement complexe, je n'ai pas d'idées préconçues mais c'est un problème qui, aujourd'hui, devient absolument urgent.

Liliane SPRENGER-CHAROLLES

Concernant la comorbidité, on est bien revenus sur l'expertise de l'INSERM, et c'est vrai en particulier dans les cohortes de dyslexie, il y a comorbidité. C'était montré très clairement par une étude de Franck Ramus qui a suivi dix adultes avec dix heures de tests et a montré que sur l'ensemble, ils avaient des déficits dans tout ce qu'on appelle la sphère phonologique que Catherine Billard vient de montrer, dénomination rapide, mémoire à court terme phonologique et capacité d'analyse phonémique. Il y avait 50% des enfants qui avaient en plus des troubles auditifs, c'est pareil dans l'étude de TALLAL, 25% avaient en plus des troubles visuels, et un petit pourcentage avaient des troubles moteurs, donc il y a comorbidité dans ces populations, c'est un fait. En tous les cas dans l'étude de Franck Ramus et dans d'autres études, le seul facteur qui explique le niveau de lecture, c'est ce conglomérat de déficits phonologiques.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Catherine BILLARD

Juste pour la lisibilité, trouble auditif et trouble visuel ne veulent pas dire trouble de l'acuité auditive et trouble de l'acuité visuelle. Il s'agit des troubles de la perception auditive au sens large du terme et des troubles du traitement visuo-attentionnel des mots.

Liliane SPRENGER-CHAROLLES

Ceci est une autre question qu'on n'a pas abordée et pour le moment, la position qu'on a eue à l'INSERM, c'est de dire qu'actuellement, on a trop peu de données permettant de montrer qu'il y a des troubles visuo-attentionnels d'autant plus qu'ils ont été la plupart du temps, évalués dans des activités de lecture.

Catherine BILLARD

Là, tu donnes un avis personnel. Pendant deux ans d'expertise à l'INSERM, nous avons assisté aux débats entre les tenants phonologiques et les tenants visuo-attentionnels, je ne suis pas sûre qu'on ait les moyens de répondre à cette question maintenant.

Mme SPRENGER-CHAROLLES

C'est ce qu'on a écrit dans le bilan.

Sylvie CHOKRON

C'est une discussion théorique sur les origines de la dyslexie. Par contre, ce qui est sûr, c'est que si l'on a un trouble de l'attention, on aura du mal à apprendre à lire et je pense que là, tout le monde est d'accord.

Claude DENARIAZ

Un trouble de l'attention n'est pas un trouble visuo-attentionnel.

Sylvie CHOKRON

Disons que l'attention chez l'homme est essentiellement visuelle.

Catherine BILLARD

On ne va pas réduire l'attention à l'attention visuelle.

Liliane SPRENGER-CHAROLLES

Sylvie va revenir sur les troubles attentionnels donc on pourra reprendre ce débat ultérieurement. C'est vrai qu'actuellement, on a surtout regardé l'attention visuelle dans des activités de lecture, ce qui pose problème. Et il faut regarder dans des activités en dehors de la lecture.

Une intervenante

Je voudrais demander à Madame BILLARD pour quelle raison il y avait plus de déficit attentionnel dans les populations défavorisées ?

Catherine BILLARD

Non, il y avait plus de troubles attentionnels chez les faibles lecteurs que chez les bons lecteurs. Il se trouvait que les faibles lecteurs et les bons lecteurs étaient dans les mêmes environnements puisqu'ils avaient été appareillés dans la même classe de scolarisation. Donc oui, les troubles attentionnels sont responsables d'aggravation des difficultés de lecture. Il y a l'attention visuelle et auditive et puis il y a les compétences visuo-attentionnelles qui peuvent être en jeu dans la lecture, ce sont des choses différentes, et bien évidemment, il y a des compétences phonologiques.

Il est assez peu vraisemblable que les enfants aient des difficultés attentionnelles secondaires à leurs troubles de lecture, puisqu'ils n'avaient pas d'hyperactivité. En général, quand on n'est pas bien, on bouge tout le temps. C'est assez vraisemblable – et c'est un peu ce que nous a donné l'étude sur le trouble déficitaire de l'attention – que l'attention soutenue, si elle est déficitaire, précarise aussi comme le milieu linguistique, ces fameuses fonctions phonologiques et peut même rentrer en jeu dans les difficultés d'apprentissage de la lecture, puisque le modèle pur que l'on a des troubles d'apprentissage de la lecture phonologique ce sont les troubles du langage oral.

Or, on sait qu'il y a une bonne partie d'enfants avec des troubles sévères d'apprentissage du langage oral qui, pour autant, apprennent à déchiffrer très vite, pour peu qu'on leur apprenne de façon correcte ; après, ils peuvent avoir des difficultés sémantiques, etc. Donc, la phonologie est au cœur de la dyslexie et cela ne fait pas l'ombre d'un doute, mais c'est comme le disait Liliane tout à l'heure, il y a un conglomérat qui fait qu'il y a parfois quelque chose de plus sévère et de plus mélangé et donc, en particulier les troubles attentionnels. Je voudrais, si je pouvais passer un message avant ma retraite, qu'on ne confonde pas troubles de conduite et troubles de l'attention. C'est un des gros drames en France, pour les enfants et pour leurs familles, que cette confusion entre l'hyperactivité et les troubles déficitaires de l'attention.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Etat des connaissances sur les dyspraxies

Patrick BERQUIN, *neuropédiatre, Centre de référence des troubles des apprentissages, Amiens*

Je vais essayer de parler des dyspraxies non pas de la dyspraxie, en essayant de rendre les choses claires. Vous comprenez bien que c'est compliqué de parler de la dyslexie, et c'est encore plus compliqué pour les dyspraxies, non pas parce que les choses sont plus compliquées en elles-mêmes, mais simplement parce qu'on ne peut parler aujourd'hui qu'en fonction de ce que l'on connaît. Or, nos connaissances ont beaucoup évolué depuis vingt ans, elles sont encore en train d'évoluer, elles vont encore changer et il est possible que ce qu'on dit aujourd'hui soit amené encore, dans les années qui viennent, à être modulé par l'enrichissement des connaissances.

Il faut toujours rester modeste par rapport à des informations que peut-être on regrettera dans deux ou trois ans. Ce qui est important et en tout cas qui rejoint ce que l'on vient de dire au niveau des troubles du langage, c'est qu'on parle de plus en plus de troubles spécifiques et on utilise de moins en moins les termes de dyslexie, de dyspraxie, de dysphasie, qui étaient beaucoup trop rigides dans leur définition. Un enfant qui a des troubles du langage écrit peut les avoir pour de multiples raisons, parce qu'il y a des problèmes phonologiques dont on vient de parler, peut-être parce qu'il y a des problèmes attentionnels ou visuo-attentionnels, peut-être aussi parce qu'il a des problèmes de troubles visuo-spatiaux ou de reconnaissance du geste.

Qu'est-ce qu'on entend par "les dyspraxies" ? Il s'agit, en fait, de tout un ensemble de troubles qui concernent essentiellement la réalisation du geste chez l'enfant, donc au cours du développement. Il faut bien différencier ce que nos collègues ont bien défini chez l'adulte, notamment en France, par les apraxies, c'est-à-dire des adultes cérébro-lésés qui, souvent à l'occasion d'un accident vasculaire cérébral, le plus souvent des régions pariétales et de la région pariétale droite, perdaient des fonctions praxiques, donc qui avaient eu, enfants, un développement normal, et qui, à l'âge adulte, avaient perdu une fonction. Ici on parle de dyspraxie, c'est-à-dire de fonctions qui ne se sont pas développées normalement et qui ne sont pas acquises normalement. Il s'agit donc de troubles développementaux au même titre que les dyslexies et dysphasies.

Il s'agit de troubles non verbaux dans la mesure où ils ne touchent pas les fonctions verbales, en tout cas le langage oral, mais on verra qu'elles peuvent avoir des répercussions importantes sur l'acquisition du langage écrit. Qu'est-ce que les praxies ? Je ne vais pas y revenir pour ceux qui ont fait des études de psychologie, de médecine et je pense que dans les IUFM on en parle aussi. Ce sont toutes ces fonctions qui servent à la conceptualisation, à la programmation et à l'organisation du geste ou des gestes de la vie quotidienne bien sûr, mais des gestes nécessaires aussi aux acquisitions et aux apprentissages scolaires.

Les praxies sont nécessaires pour la coordination et l'automatisation des gestes, à leur réalisation précise, harmonieuse et à leur efficacité. Par exemple, si je veux toucher le micro ou saisir un stylo, il faut que je sois capable de conceptualiser le geste que je veux faire, que je le préprogramme, et qu'ensuite je sois capable de contrôler les différents muscles par des phénomènes de contrôle posturaux et d'ajustement en permanence de la posture des muscles et des contractions des agonistes-antagonistes, afin que le geste soit harmonieux, ne soit pas saccadé et permette d'avoir une précision qui est visuo-motrice, du moins chez les gens qui ne sont pas mal voyants.

Donc, le geste nécessite toujours une programmation dans lequel rentre en cause les praxies mais pas uniquement les praxies. Parce qu'il y a également une planification, une anticipation du geste qui met en jeu d'autres fonctions qui sont les fonctions exécutives. Il y a une réalisation des gestes qui nécessite, encore une fois, les praxies mais également un système moteur pyramidal et extrapyramidal qui fonctionne bien, une coordination et un contrôle du tonus et il y a en permanence, par les afférences sensori-motrices, des ajustements et un contrôle sensori-moteur par petits ajustements qui permet en permanence que le geste soit censé s'ajuster au but. Les gestes de la vie quotidienne ne sont donc pas uniquement innés, on a effectivement un patrimoine neurobiologique mais les gestes vont s'apprendre. On apprend à marcher, à parler, à écrire, et ces apprentissages vont se faire progressivement et quand on apprend quelque chose, ça a un coût : il faut être plus concentré, plus attentif, il faut faire attention, c'est plus lent.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Puis, progressivement, on va automatiser ces gestes qu'on aura appris et lorsqu'un geste devient automatique, il a besoin de beaucoup moins de ressources attentionnelles, il a un coût attentionnel moindre et c'est notamment le cas pour la lecture. Quand on doit suivre les lignes d'une lecture, au début pour un enfant c'est difficile et au fur et à mesure qu'il va devenir bon lecteur, il va automatiser le suivi des lignes et puis, quand il sera un très bon lecteur, il arrivera à lire en diagonale comme on peut le faire.

Cette automatisation va diminuer le coût attentionnel, donc elle permet d'économiser des ressources pour faire autre chose et partager les tâches : pour un élève par exemple, écouter l'enseignant, regarder au tableau et écrire. C'est bien un partage de ces ressources attentionnelles qui peut être facile chez un enfant qui a automatisé ses gestes, mais qui devient difficile chez l'enfant qui doit se concentrer pour arriver à écrire correctement.

L'exemple type, c'est les baguettes chinoises. On a tous un mal fou à utiliser les baguettes chinoises alors que les Chinois y arrivent facilement parce qu'ils ont eu un apprentissage qui leur a permis l'automatisation du geste. Quand on dit cela et qu'on a défini ce que sont les praxies et le contrôle du geste moteur, les dyspraxies restent un groupe hétérogène dans lequel les enfants sont assez différents et vont associer différents symptômes : certains vont avoir l'ensemble des symptômes dont j'ai parlé, certains n'en auront qu'une partie.

Dans ces symptômes, il y a les troubles de la coordination motrice, des troubles de la motricité fine, des troubles des praxies, c'est-à-dire de la conceptualisation et de la programmation du geste, des troubles du tonus ou plutôt du contrôle postural qu'il ne faut pas confondre avec les problèmes d'hypotonie ou d'hypertonie, la lenteur - j'y reviendrai - qui est une notion relativement récente. Vous avez entendu tout à l'heure qu'à partir du moment où un geste était automatisé, il était plus rapide, une des caractéristiques des enfants dyspraxiques, c'est qu'ils sont lents. Et puis également, des troubles visuo-spatiaux et visuo-constructifs.

Par définition, les dyspraxies vont survenir chez des enfants dont l'efficacité intellectuelle est normale. On peut mettre un bémol parce qu'on peut voir des enfants qui ont des efficacités intellectuelles basses et qui, pour autant, ont des troubles de la coordination du geste et des praxies plus importants et qui les handicapent encore plus que ne le voudraient leurs capacités d'efficacité intellectuelle. On peut parler, là encore, d'enfants qui ont des troubles praxiques et qui ont des dyspraxies alors même qu'ils ont une efficacité intellectuelle qui est diminuée dès lors qu'il y a une différence significative entre leur niveau de performance motrice et leur niveau de performance intellectuelle. C'est particulièrement vrai chez les enfants cérébro-lésés.

Il y a des classifications sémiologiques qui sont un peu anciennes et inspirées essentiellement des définitions de l'adulte cérébro-lésé. On parle d'apraxie idéatoire, d'apraxie idéo-motrice, d'apraxie de l'habillage, et on a transposé ces classifications chez l'enfant, dans une logique qui était neuropsychologique et cognitiviste. On parle chez l'enfant de dyspraxies idéatoires, donc difficulté d'utilisation ou de manipulation d'objets, de dyspraxies idéo-motrices qui impliquaient les gestes symboliques ou les mimes, de dyspraxies de l'habillage pour les enfants qui ont des difficultés à s'habiller, de dyspraxies constructives et notamment visuo-spatiales et également de dyspraxies oro-bucco-faciales qu'explorent en général bien les orthophonistes dans l'évaluation du trouble du langage, qui peut être associé au trouble du langage oral, et puis la dysgraphie.

Tout cela en fait, ce sont des classifications sémiologiques, ce ne sont ni des maladies ni des syndromes. On n'a pas une dyspraxie de l'habillage isolée chez un enfant. Les enfants ont des troubles des praxies de l'habillage parmi un ensemble de symptômes.

Les classifications internationales ont un peu changé, ce qui fait qu'on doit être parmi les derniers en France à parler encore de dyspraxie. Les classifications internationales, si on regarde dans la DSM-IV, une classification américaine, on parle de Developmental Coordination Disorder, c'est-à-dire le trouble d'acquisition de la coordination - je dirai souvent le sigle TAC - et dans la classification internationale des maladies, la CIM 10, on parle de troubles spécifiques du développement moteur. Cela renvoie à ce qu'on disait tout à l'heure, on reste bien dans les troubles spécifiques d'une fonction, qui sont ici des fonctions motrices non verbales et non pas des fonctions langagières.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Associés à ces troubles TAC ou troubles spécifiques du développement moteur qui sont pratiquement des synonymes dans les deux classifications, il peut y avoir des troubles visuo-spatiaux. Quand on parlait de dyspraxie chez les enfants, on englobait à la fois les problèmes moteurs et les problèmes visuo-spatiaux. Si on décide de faire la différence, comment peut-on conceptuellement replacer les terminologies de dyspraxie et de TAC ? Car quand on regarde la littérature internationale, les Anglo-saxons et les autres Européens vont parler de TAC et de dyspraxie, en France on en reste encore très souvent à parler de dyspraxie. Très schématiquement, tout ce qui concerne les maladresses gestuelles et motrices peut être intégré dans le trouble d'acquisition de la coordination. On va retrouver les troubles des praxies motrices, la persistance de syncinésies après l'âge de sept ans, des troubles de la coordination, des troubles de la motricité fine, des troubles du contrôle postural et gnosies sensori-motrices, c'est-à-dire la capacité de percevoir et de sentir, notamment avec les mains, un objet les yeux fermés.

A côté de cela, il y a des troubles spécifiques visuo-spatiaux qui eux ne sont pas dans les troubles axés sur la coordination mais peuvent y être associés, pour lesquels on a parlé et on parle encore quelquefois de dyspraxies visuo-spatiales. Elles peuvent parfois être isolées, c'est assez rare dans les dyspraxies développementales mais plus fréquent chez les enfants cérébro-lésés et dans les dyspraxies spécifiques visuo-spatiales. Là encore, on peut trouver des troubles visuo-perceptifs, des troubles visuo-attentionnels, des troubles visuo-constructifs.

Tous les enfants ne présentent pas l'association de tous ces troubles, les enfants peuvent être différents et certains d'entre eux auront plutôt des troubles visuo-constructifs, d'autres vont avoir plutôt des troubles de la motricité fine avec dysgraphie, d'autres auront plutôt des troubles de la coordination. La majorité des enfants que l'on voit ont une association à la fois et de troubles moteurs, donc des troubles d'acquisition de la coordination, et de troubles visuo-spatiaux, encore faut-il les rechercher.

Un nombre plus limité d'enfants vont avoir préférentiellement des troubles moteurs avec peu ou pas de troubles visuo-spatiaux, et inversement. Ce qui est souvent encore négligé, c'est que beaucoup de ces enfants - on en parlera tout à l'heure quand on parlera des troubles notamment logico-mathématiques - ont des troubles d'orientation et de perception temporelles, ce qui explique les difficultés qu'ils ont dans le calcul.

Dans ces dyspraxies ou troubles d'acquisition de la coordination, on a deux grands cadres étiologiques. D'une part, ce qu'on appelle les dyspraxies développementales, c'est-à-dire des enfants qui ont des troubles spécifiques du développement du geste et des troubles visuo-spatiaux sans aucune lésion cérébrale, et qui sont des troubles spécifiques des apprentissages dont on ignore l'étiologie. Ce sont des troubles spécifiques au même titre que les dyslexies. Et si on fait des IRM, on ne trouve pas d'anomalies ou de lésions cérébrales et on n'a pas trouvé de facteurs étiologiques jusqu'à présent.

D'autre part, il y a des enfants qui ont des dyspraxies lésionnelles qui vont être symptomatiques de lésions cérébrales et à propos desquels il faut rendre hommage à Michèle Mazeau qui a beaucoup travaillé en France sur ces enfants cérébro-lésés, notamment infirmes moteurs cérébraux ou anciens prématurés, et qui sont symptomatiques de lésions cérébrales le plus souvent d'origine anoxo-ischémique, dans les anoxo-ischémiques périnatales ou chez les anciens prématurés. Je rappelle simplement que la cohorte Epipage en France fait état de 40% au moins d'enfants anciens grands prématurés de moins de 32 semaines, qui ont des troubles cognitifs. Dans la majorité des cas, il s'agit de troubles non verbaux et notamment de troubles visuo-spatiaux et de troubles moteurs.

Il y a d'autres causes possibles, les traumatismes crâniens, même quand quelquefois le scanner ou l'IRM semblent normaux, car il y a des lésions axonales qu'on peut ne pas voir ou qu'on pouvait ne pas voir auparavant avec des séquences simples. Maintenant il y a des séquences d'IRM qui permettent de les mettre en évidence et qui permettent de dire qu'effectivement, ces troubles sont réels et sont bien dus au traumatisme crânien ; ce n'est pas uniquement un problème psychologique ou pour essayer d'avoir de l'argent au niveau des assurances, on a des moyens techniques de le démontrer au niveau des IRM. Les séquelles du cerveau du bébé secoué par exemple et qu'on voit quelquefois tardivement à cinq, six, sept ans sont souvent des troubles non verbaux ; puis il y a d'autres causes : neurofibromatose, encéphalite.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Deux exemples : une IRM montre une leucomalacie périventriculaire chez un enfant ancien prématuré qui a développé en fait une dyspraxie, et le deuxième exemple est celui d'une petite fille qui a fait un accident vasculaire cérébral dans la petite enfance, et qui a développé une dyspraxie et des troubles logico-mathématiques tardivement sur un lupus et a une lésion beaucoup plus localisée.

Ces dyspraxies peuvent être soit isolées, soit associées à un handicap moteur. Là, il y a un problème de définition parce que par définition comment faire la différence entre le handicap lié au déficit moteur chez un enfant par exemple hémiparétique et le handicap lié aux troubles des praxies et aux troubles de la coordination ? Donc là, il y a besoin d'évaluations plus importantes et notamment sur la plan neurovisuel, puisque ces enfants handicapés peuvent avoir des troubles praxiques qu'il faut savoir rééduquer et ne pas simplement se contenter de la rééducation en kinésithérapie de leur handicap moteur. Ils peuvent avoir aussi d'autres handicaps cognitifs : un enfant peut avoir – c'est vrai dans les troubles spécifiques et c'est vrai également chez les enfants cérébro-lésés – et des troubles praxiques et des troubles du langage et des troubles attentionnels.

Un simple schéma pour essayer de voir un peu comment les conceptions ont évolué. On est partis d'une notion très neuropsychologique inspirée de ce qu'on avait constaté chez les adultes cérébro-lésés, qui avaient des apraxies à la suite d'accidents vasculaires cérébraux et on parlait à l'époque de syndrome de l'hémisphère mineur. On a beaucoup insisté sur le fait que les praxies étaient localisées dans la région pariétale droite et que les enfants dyspraxiques devaient donc avoir des anomalies pariétales droites.

On les avait localisées à cette région là de la même manière qu'on avait localisé le langage dans les régions temporales gauches.

On est revenus actuellement sur ces conceptions qui étaient un petit peu trop en boîte et mises côte à côte, on allait à des théories beaucoup plus dynamiques et d'anomalies de réseaux neuronaux, puisque le cerveau fonctionne dans son ensemble et même s'il y a des régions qui sont plus particulièrement impliquées que d'autres dans telle ou telle fonction, elles ne sauraient fonctionner de façon isolée. Cela est particulièrement vrai pour la maîtrise du geste car pour ce dernier il faut de la motricité, et pour conceptualiser le geste et le repérer dans l'espace, on a bien besoin des régions postérieures pariétales et occipitales pour avoir une orientation temporo-spatiales de ces gestes, mais il faut le contrôler donc il y a besoin de structures sous-corticales et notamment du cervelet pour contrôler en permanence la coordination du mouvement, et puis il y a besoin également de réseaux antérieurs dans l'anticipation, la planification, l'organisation du geste, qui font aussi partie des fonctions exécutives.

On n'est plus actuellement dans une logique où on essaie de réduire à une petite région cérébrale chacun des dysfonctionnements dyslexiques, dyspraxiques, dysphasiques mais plutôt à une organisation en réseau. Dernier exemple au niveau de la recherche pour essayer d'expliquer comment on en est arrivé là, c'est un papier qu'on publie ce mois-ci, c'est une petite tâche toute simple qu'on a fait faire chez les enfants devant un ordinateur, on leur a demandé d'appuyer sur un bouton quand ils voient des lettres défiler, A, B, C sauf quand c'était un X.

Les résultats chez les enfants qui ont une dyspraxie développementale, donc sans lésion, d'une part, et chez les enfants du groupe contrôle montrent que globalement ce sont les mêmes régions qui sont activées. On s'est intéressé à regarder la connectivité qu'il y a entre ces différentes régions, et on s'aperçoit qu'effectivement il y a des diminutions non pas d'activation de la région pariétale droite mais de connectivité entre les afflux nerveux qui viennent des régions pariétales droites vers le striatum puis vers les régions antérieures et que par conséquent, il y a des besoins de ressources attentionnelles plus importantes et que l'enfant est obligé de mobiliser et d'activer plus ces régions frontales pour mieux contrôler son attention, alors que ses régions pariétales, qui étaient au départ impliquées dans les praxies et l'organisation du geste, le sont moins.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Quand un enfant a des difficultés quelque part, il faut bien imaginer qu'il y a d'autres régions cérébrales qui vont essayer de compenser et donc on est toujours dans un jeu de balance et de compensation. C'est intéressant dans les concepts de ces troubles, c'est intéressant également en termes de « que peut-on faire pour les aider ? », c'est-à-dire qu'effectivement, on n'est pas dans quelque chose qui est figé, on a des possibilités de compensation qui sont spontanées chez les enfants et qu'on peut mettre à profit dans la rééducation.

Les symptômes, vous les connaissez, ce sont les troubles de la coordination et de la motricité fine qui vont entraîner des marches un peu tardives, des chutes, des problèmes d'équilibre, des difficultés pour faire du vélo, jouer au ballon, apprendre à nager, des troubles graphomoteurs qui vont retentir sur l'écriture à titre de dysgraphie, des troubles praxiques moteurs qui vont être gênants dans la vie quotidienne : ouvrir une bouteille devient difficile, se brosser les dents, s'habiller, nouer ses lacets, mettre ses boutons, à l'école emboîter ou découper. Les troubles visuo-spatiaux ou visuo-constructifs ont des répercussions sur le dessin, la géométrie, les puzzles mais également sur la lecture et surtout la lenteur qui va entraîner souvent le besoin d'attente complémentaire.

Je terminerai sur les conséquences de la dyspraxie sur les troubles de l'apprentissage. Elles peuvent avoir des conséquences importantes sur la lecture, d'une part parce que les praxies sont nécessaires dans l'orientation du regard et donc, sont importantes pour permettre à l'enfant de suivre les lignes et de penser qu'arrivé au bout de la ligne, il faut passer à la ligne en dessous et de ne pas se tromper pour pouvoir suivre la lecture. Elles ont un rôle important dans la reconnaissance des lettres, vous voyez bien que le B, D, P, Q, c'est la même forme mais simplement il y a une conformation dans l'espace qui est différente donc qui peuvent être confondues chez un enfant qui n'a pas une bonne représentation spatiale des lettres. Enfin, il y a une comorbidité fréquente avec d'autres troubles spécifiques. Donc, la dyspraxie peut entraîner des troubles de lecture mais elle peut aussi être associée à une dyslexie. On a donc besoin d'un bilan assez fin et assez complet pour savoir si l'enfant qui était considéré comme un dyslexique et qui, malgré une bonne rééducation, n'avance pas, n'a pas autre chose comme une dyspraxie associée ou si on n'a pas pris quelquefois à tort une dyslexie pour une dyspraxie ou inversement ?

Vous connaissez ces exemples de dysgraphie importante et de troubles importants également dans les représentations géométriques, qui expliquent pourquoi ces enfants ont des difficultés importantes dans la transcription, dans la géométrie, dans les opérations logico-mathématiques. La démarche du diagnostic va donc être essentiellement clinique et je voudrais bien insister qu'il y a besoin d'un examen médical. Pourquoi ? Parce qu'on a besoin d'examiner la marche, la coordination, les manœuvres, les mouvements des mains, la motricité fine, le contrôle postural, il y a des signes neurologiques mineurs que les médecins doivent savoir rechercher. Ce qui est important également, c'est d'éliminer les diagnostics différentiels. J'ai encore vu la semaine dernière un enfant qui avait été étiqueté par les médecins scolaires, la MDPH et les psychologues scolaires, comme étant dyspraxique, et qui avait depuis des années eu un ordinateur, des compensations, mais qui n'avait jamais eu apparemment d'évaluation et d'examen et ce n'était pas de la dyspraxie mais autre chose. Donc, c'est important que, dans l'aspect diagnostique, il y ait également une démarche médicale qui me semble tout à fait essentielle, c'est vrai également dans d'autres domaines comme la dyslexie, c'est certainement plus important dans la dyspraxie.

Un enfant peut avoir de troubles des praxies pour d'autres raisons. Chez l'enfant petit, ça peut être une simple immaturité psychomotrice donc il ne faut pas lui mettre une étiquette trop tôt ; d'accord pour le repérage et le dépistage mais attention à ne pas stigmatiser des enfants qui seraient dans une simple immaturité, ce qui est toute la limite et l'enjeu de notre profession, ne pas confondre dyspraxie et handicap moteur pour les enfants qui ont des paralysies cérébrales, faire attention à ne pas mélanger dyspraxie et déficience mentale, il y a toute la complexité des enfants qui ont des troubles associés.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

A partir de quand un enfant qui a et un trouble de langage et des dyspraxies et un trouble attentionnel, est dans ce qu'on appelle le trouble complexe de l'apprentissage ou dans la déficience ? Ce n'est pas toujours facile et pourtant, les orientations sont différentes ensuite. Il faut également faire attention à d'autres troubles, je pense aussi aux enfants qui peuvent avoir des troubles praxiques et qui sont psychotiques ou qui ont des troubles associés au développement. Les troubles praxiques ne sont pas l'apanage de la dyspraxie. Donc l'examen médical est tout à fait essentiel.

La démarche de diagnostic s'appuie donc sur un bilan pluridisciplinaire. J'ai mis toute une série de spécialistes : psychomoteurs, neuropsychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, orthoptistes, cela ne veut pas dire qu'il faille faire tout pour chaque enfant. Je pense qu'il faut partir de l'analyse de ce qu'a l'enfant, de faire une démarche pluridisciplinaire en fonction des besoins qu'il a et, au besoin, s'orienter vers un centre de référence des troubles du langage et de l'apprentissage. Les examens complémentaires n'ont leur place que dans la recherche de diagnostics étiologiques, quand à l'examen médical ou à l'anamnèse on a retrouvé des éléments qui font penser qu'il y a une cause médicale à rechercher chez une enfant qui peut être cérébro-lésé, s'il y a une petite note cérébelleuse, si l'enfant marche un peu sur la pointe des pieds, s'il y a une tache cutanée, on va chercher une cause médicale et il faudra faire des examens complémentaires.

Si manifestement, il y a examen strictement normal, pas d'anamnèse, pas de souffrance néonatale ou autre, il n'y a pas besoin de faire une imagerie. La prise en charge doit être adaptée à chaque enfant. Si vous avez bien compris mon message, il n'y a pas une dyspraxie mais des dyspraxies. Donc, il ne faut pas vouloir calquer un modèle de prise en charge systématique pour tous les enfants dyspraxiques en disant « l'enfant est dyspraxique donc il doit avoir ça » comme on le voit quelquefois dans les MDPH, « l'enfant est dyspraxique donc il faut lui mettre l'ordinateur ». Qu'on essaie d'abord d'évaluer le diagnostic et quel type de dyspraxie l'enfant a et ensuite on va essayer d'adapter le bilan en fonction de ses besoins. Il ne faut donc pas avoir une sorte de modèle de réadaptation pour tous les enfants dyspraxiques.

L'évolution est plutôt bonne pour les enfants qui sont gênés sur le plan moteur quand ils sont petits mais qui s'améliorent bien en grandissant. Donc il faut leur faire faire du sport, il ne faut pas qu'ils soient dispensés, c'est plus difficile mais ils peuvent y arriver. Par contre, en grandissant, les problèmes d'apprentissage viennent au premier plan, notamment à cause des problèmes visuo-spatiaux et logico-mathématiques et de la lenteur de la dysgraphie qui persiste d'où l'intérêt des compensations en temps, car il faut du temps supplémentaire pour ces enfants là, parfois l'ordinateur et je dis bien parfois car je vois trop souvent des enfants étiquetés dyspraxiques à cinq ou six ans et où déjà il y a un dossier MDPH pour demander un ordinateur, ce qui est tout à fait abusif.

Je vous remercie.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Questions / Réponses

L'association Dyspraxiques Mais Fantastiques

Je voudrais apporter les trois points suivants. D'abord un grand merci à monsieur Berquin pour cette démonstration que la dyspraxie peut être expliquée dans une tribune comme celle-ci. Cet exposé était tout à fait clair. Deuxièmement, je voudrais apporter une information, Confucius disait « une image vaut mille mots », Dyspraxiques Mais Fantastiques a mis en ligne, fin 2008, sur notre site dyspraxie.info, un film d'une vingtaine de minutes qui s'intitule "Dyspraxiques" simplement et ce, pour expliquer, montrer des enfants dyspraxiques, les familles et les accompagnants de ces enfants. Donc, j'invite l'assistance à aller sur le site et à voir ce film qui est en accès libre, comme disent les Anglo-saxons en « common licence ». Donc, vous pouvez à la fois le regarder, le télécharger et l'utiliser dans toutes tribunes où vous souhaitez l'utiliser. Enfin, je vais faire une requête au nom de DMF. Nous avons aujourd'hui plus de mille familles d'enfants dyspraxiques et tous n'ont pas de diagnostic de dyspraxie mais un nombre tout à fait important, en tout cas supérieur à 700, ont un diagnostic de dyspraxie. Donc j'invite tous les chercheurs et tous les professionnels de santé et de l'éducation à venir nous voir et à essayer de montrer des recherches, qu'elles soient synchroniques ou diachroniques ou longitudinales ou étiologiques, mais en tout cas regarder comment progressent des enfants et des jeunes adolescents dyspraxiques. Merci.

Laurence VAIVRE-DOURET, Université Paris X

J'ai été très intéressée par cette intervention, travaillant moi-même spécifiquement sur cette thématique. Je voulais souligner, par rapport à ce qui a été déjà dit ce matin en lien avec cette intervention, le fait que tout ce qui est moteur, coordination et tout ce qu'on pourrait retrouver dans la dyspraxie n'apparaît nulle part. On parle de troubles du langage et de l'apprentissage et à chaque fois, on met de côté tout ce qui est l'aspect moteur, coordination, praxie, etc. Donc, je voulais au moins souligner cet aspect-là, parce que la dyspraxie n'apparaît pas à un âge tardif, par contre on voit trop souvent ces enfants à un âge tardif, c'est-à-dire autour d'une moyenne de douze ans, c'est parce que les troubles du langage passent avant et bien sûr, il y a un certain nombre de fois où on associe dyspraxie et dyslexie, et d'autres troubles associés. Néanmoins, on pourrait déjà faire un effort de prévention et d'intervention précoce, si on regardait aussi dans le dépistage cet axe des troubles de coordination et des praxies, sachant que chez l'enfant, avant le langage, il y a bien le geste qui est déjà en amont.

Patrick BERQUIN

Je pense qu'il y a un travail de formation à faire auprès des médecins généralistes ou des pédiatres qui ont depuis un an demandé, dans les différents congrès, des formations sur la question. Tout médecin doit être capable de faire un bilan neuromoteur et neurovisuel très tôt chez l'enfant, non pas forcément de le diagnostiquer mais au moins de le suspecter ou d'envisager une dyspraxie. Car les premiers symptômes qu'on voit chez l'enfant tout petit dès l'école maternelle, ce sont les symptômes moteurs.

Jeanne-Marie URCUN

Je vais simplement compléter l'information, en disant que si, comme vous le soulignez, les recherches et les découvertes autour de la dyspraxie ne sont pas encore terminées, le bilan systématique d'un enfant de la sixième année en lien avec le corps enseignant est évidemment systématiquement recherché, ne serait-ce que l'existence de syncinésies, l'incapacité de sauter sur un pied, de lacer des chaussures, ce qui est le b-a ba mais en tout cas ce b-a ba existe déjà.

Scania DE SCHONEN

J'ai juste une remarque à ce sujet. N'oubliez pas qu'il y a toute une époque où l'on a pensé le développement en termes de : d'abord le sensori-moteur dont est extrait progressivement toute la pensée logique, spatiale, etc. Et pendant toute une période, on a cru que s'il y avait une difficulté motrice, ça allait donner lieu à des difficultés mentales et puis, on s'est aperçu que probablement, il y avait beaucoup plus d'indépendance entre le secteur cognitif et le secteur purement moteur, et je crois que c'est là qu'on a commencé à mettre un poids considérable sur tout ce qui est trouble d'apprentissage, en laissant de côté le moteur pour les hémiparalysies et les hémiplégies, c'est-à-dire le problème moteur lourd ; mais néanmoins maintenant, il faut s'occuper des dyspraxies.

Brigitte LEFEUVRE

Juste pour compléter ce qu'a dit Mme Urcun sur l'examen de la sixième année. Il est évident que l'examen de la motricité, des praxies fait aussi partie de l'examen qui est pratiqué à l'école maternelle par les PMI, que ce sont des items qui figurent parmi les examens du carnet de santé, on ne peut donc pas dire que c'est complètement ignoré même si là encore, il y a certainement des progrès à faire.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Batterie d'Évaluation des troubles Visuo-Attentionnels (E.V.A.) chez l'enfant de 4 à 6 ans

Sylvie CHOKRON, *Directrice de recherches, CNRS UMR 5105, Equipe TREAT Vision, Fondation Ophtalmologique Rothschild*

CHOKRON Sylvie^{1,2,7}, VILAYPHONH Marc^{1,2}, CAVEZIAN Céline^{1,2}, LALOUM Laurent³, de AGOSTINI Maria⁴, WATIER Laurence⁵ & VASSEUR Vivien⁶

¹ Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition, CNRS, UMR5105, UPMF, Grenoble, France.

² ERT TREAT VISION, Fondation Ophtalmologique Rothschild, Paris, France.

³ Service d'Ophtalmologie, Centre Hospitalier National des Quinze-Vingts, Paris, France.

⁴ Inserm U780, IFR 69, Villejuif, France.

⁵ INSERM U657 / PhEMI, Institut Pasteur (Pharmacoepidemiology and Infectious Diseases, Pasteur Institute), Paris, France

⁶ Service d'Ophtalmologie, Fondation Ophtalmologique Rothschild, Paris, France.

⁷ Service de Neurologie, Fondation Ophtalmologique Rothschild, Paris, France.

Introduction

La vision, nécessaire à toutes les activités d'exploration, de locomotion, de perception de l'espace environnant, peut être rendue déficitaire par une lésion périphérique, (c'est-à-dire de l'œil) ou par une lésion centrale, c'est-à-dire des aires visuelles cérébrales. Ces aires, où sont décodées et interprétées les informations visuelles [1], représentent plus d'un tiers du cerveau. Cette large étendue du système visuel explique l'occurrence élevée des troubles visuels tant chez l'enfant que chez l'adulte cérébro-lésé. Ainsi, on considère que 60% des patients adultes atteints de lésion cérébrale (à la suite par exemple d'un accident vasculaire cérébral) présentent un trouble neurovisuel. Pourtant, seule une faible proportion de ces patients va bénéficier d'un diagnostic et d'une prise en charge spécifique, alors que la présence des troubles visuels va gêner l'ensemble de la sphère cognitive et exploratoire. De façon tout à fait similaire, peu d'enfants porteurs de lésion cérébrale postérieure bénéficient d'un diagnostic et donc d'une prise en charge des troubles neurovisuels associés, alors que les apprentissages et le comportement vont être considérablement entravés par la présence de ces troubles.

Plusieurs études [2] indiquent un lien significatif entre une anomalie de vision non corrigée et un risque de difficulté d'apprentissage de la lecture, donc de retard scolaire. Par ailleurs, toutes les études et les rapports officiels récents sur la dyslexie [3, 4, 5, 6, 7, 8 9] renforcent l'hypothèse de l'existence d'un trouble de la perception visuelle chez certains enfants dyslexiques. Dans ces rapports, ce n'est en aucun cas l'acuité visuelle qui est incriminée. Il s'agirait plutôt d'un déficit de transmission des informations visuelles rapides et peu contrastées de la rétine au cortex visuel [10, 11, 12]. De plus, d'autres recherches en neuropsychologie montrent qu'un trouble visuo-attentionnel contribue de façon évidente aux difficultés de lecture de certains enfants. Ces troubles se traduisent par des difficultés d'identification des lettres, du traitement de leur position spatiale dans les mots ainsi que de la représentation mentale de leurs caractéristiques visuelles [10, 11, 12].

L'ensemble de ces données laisse à penser qu'une évaluation précoce de la qualité du traitement visuel permettrait d'anticiper l'apparition de certains déficits comme des troubles des apprentissages. En effet, trop souvent, toute difficulté d'apprentissage est apparentée à un trouble des apprentissages (spécifique ou non) au détriment d'une recherche d'étiologie neurologique. En particulier, les troubles neurovisuels sont rarement évoqués comme cause d'un retard dans les acquisitions scolaires parce que certains de ces symptômes (e.g., mauvaises saccades oculaires, amputation du champ visuel) peuvent passer inaperçus ou être confondus avec des symptômes de dyslexie de type visuelle (déficit de l'attention visuelle) ou de dyspraxie. L'une des raisons majeures à cette absence de recherche d'étiologie de type neurologique réside sans nul doute dans le fait qu'il n'existe à ce jour aucun outil permettant une évaluation globale de la cognition visuelle chez le jeune enfant.

Afin de remédier à cette lacune, nous avons procédé, avec le soutien du ministère de la Santé, à l'élaboration d'une batterie standardisée permettant de dépister précocement et spécifiquement les troubles visuo-attentionnels chez l'enfant de 4 à 6 ans.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Méthodologie

1. Population

Nous avons appliqué une méthode transversale sur 4 groupes issus de populations différentes. Ces derniers étaient respectivement : un groupe contrôle (sans trouble visuel, ni trouble des apprentissages connu) ; un groupe neurovisuel (porteur d'une pathologie visuelle d'origine centrale), un groupe ophtalmologique tous corrigés (présentant un trouble de la réfraction, et/ou de la convergence, et/ou une amblyopie) ; un groupe dysphasique (suivi pour un trouble du langage oral connu).

- les sujets contrôles ont été recrutés pour la plupart dans les écoles de la région d'Ile de France ou de la région Centre avec l'autorisation des parents et des académies respectifs.
- La recherche s'est déroulée sur 2 années et a été proposée à 327 enfants se répartissant comme suit :

Enfants Contrôles : 267 enfants ; $5.36 \pm .54$; 135 filles/132 garçons ; 242 droitiers/25 gauchers

Enfants avec troubles Ophtalmologiques : 34 enfants ; $5.39 \pm .62$ ans ; 23 filles/11 garçons ;
32 droitiers/2 gauchers

Enfants avec troubles Neurovisuels : 14 enfants ; 6.93 ± 1.01 ans ; 5 filles/8 garçons ; 9 droitiers/3 gauchers

Enfants avec troubles Dysphasiques : 12 enfants ; $5.55 \pm .52$ ans ; 6 filles/6 garçons ; 12 droitiers

2. Procédure et matériel

2.1 Elaboration de la batterie

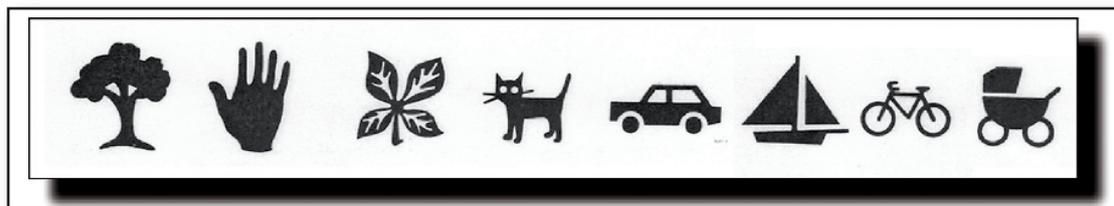
Cette batterie est composée initialement de 15 épreuves « papier-crayon » qui ont pour but de tester les principales composantes visuo-attentionnelles. Finalement, nous ne retiendrons dans la version finale de la batterie que les 6 épreuves les plus sensibles. Parce que ces tests devront s'inscrire dans une batterie de dépistage systématique, qui sera administrée à tous les enfants de grande section de maternelle, nous avons choisi des épreuves simples et rapides, de type papier /crayon. Les épreuves ont été réalisées dans l'ordre où elles sont présentées ici.

2.2 Pré-tests

Ils sont composés d'un test d'acuité de près (Rossano-Weiss R2), et d'un test de préférence manuel (de Dellatolas, De Agostini, Jallon, Poncet et al, 1988)

Le test d'acuité de près Rossano Weiss R2, est une planche recto verso (12,5 cm x 21,5 cm) sur laquelle sont présentés plusieurs fois mais à des tailles différentes 8 images.

La taille de ces images diminue ligne par ligne selon une échelle logarithmique indiquant



alors l'acuité visuelle binoculaire en dixièmes.

L'examineur place la planche à 33 cm de l'enfant, et lui fait dénommer les 8 images différentes du côté recto afin d'écartier un problème de langage. Puis sur le verso, on se place directement à la dernière ligne (1/2). L'examineur demande à l'enfant de fermer l'œil droit puis de nommer chaque dessin, de la gauche vers le centre. Cette procédure est répétée avec l'œil droit, mais cette fois, la dénomination se fera de la droite vers le centre (les réponses suivantes : papillon pour feuille ; chien pour chat ; poussette pour landau, sont acceptées). L'épreuve est validée pour la reconnaissance de 6 à 7 items par œil. On contrôle ainsi la qualité de l'acuité visuelle des participants afin d'exclure ceux qui ont une acuité inférieure à 4/10 (avec correction), puisqu'on ne pourrait alors déterminer si de mauvaises performances lors des tests visuo-attentionnels sont liés à une mauvaise acuité ou à un déficit attentionnel.

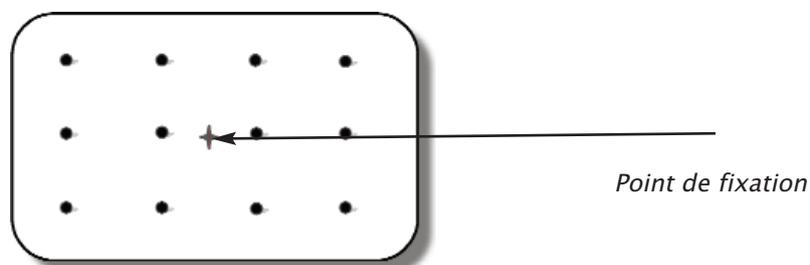
« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Le questionnaire de préférence manuelle renseigne sur la ou les main(s) que l'enfant utilise lors de diverses activités. Pour l'évaluer, on place successivement chacun des objets concernés devant l'enfant et l'examineur lui demande de se servir de l'objet. Un point est attribué quand le sujet le prend avec sa main droite, deux points s'il le prend avec ses deux mains et trois points s'il le prend avec sa main gauche. Cette épreuve se note sur 24 points avec 2 questions pour connaître l'œil directeur et la latéralité du pied. Ce test nous permet de mieux connaître notre population et d'observer le ratio droitier vs gaucher.

2.3 Les épreuves de la batterie

Le champ visuel :

Cet examen permet d'évaluer la qualité et l'étendue du champ visuel. L'enfant pose son regard sur un point fixe devant lui et sans bouger les yeux, doit dire s'il perçoit ou non un objet présenté à 30cm de lui, en vision périphérique. L'objet est présenté deux fois en douze points différents du champ visuel de l'enfant, comme présenté figure 2 :



La poursuite visuelle permet de vérifier la qualité de la mobilité binoculaire. L'examineur se place face à l'enfant, de manière à ce que la lampe de poche qui lui sera présentée se situe à 30 centimètres.

Le déplacement se fera à chaque fois à la vitesse de 10 cm/sec. La poursuite visuelle se fera selon un déplacement Pseudo aléatoire. On observe: la perte de la cible visuelle, la capacité de dissociation du mouvement oculaire du mouvement céphalique, la fluidité des saccades. A chaque capacité correspond 1 point ; on obtient alors au maximum 3 points.



Les épreuves de barrage testent l'attention sélective en modalité visuelle (capacité à extraire une cible parmi des distracteurs), la recherche et l'exploration visuelle, ainsi que l'orientation dans l'espace.

– Barrage des nounours de A. Laurent-Vannier [15].

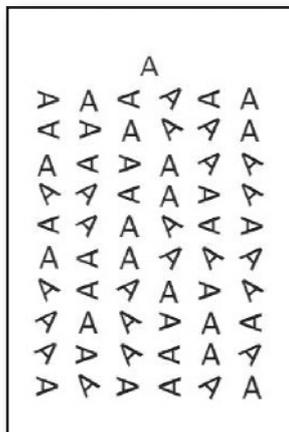
Cette épreuve consiste à rechercher et barrer 15 nounours en ombre chinoise répartis sur 5 colonnes (2 à gauche, 1 au centre, 2 à droite). Ces cibles sont mélangées à des distracteurs (13 par colonne, en ombre chinoise également) sur une feuille au format A4.

On relève les omissions (leur nombre et leur latéralisation) ainsi que le nombre d'erreurs éventuelles. Le nombre de nounours correctement barré est comptabilisé pour établir le score.

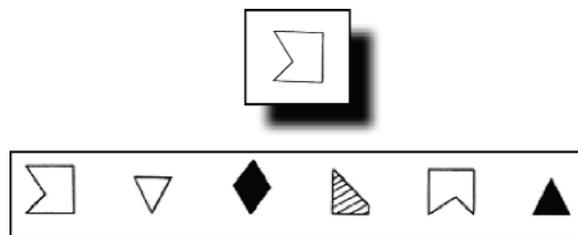
– Barrage des A de V.Corkum (Corkum et al., 1995) → Corkum V, Byrne JM, Ellsworth C. Clinical assessment of sustained attention in preschoolers. Child Neuropsychol 1995 ; 1 : 3-18.

Sur une feuille A4 présentée verticalement et centrée sur l'enfant, 15 cibles (A) sont à retrouver parmi 45 distracteurs de 4 sortes (A orientés à 45°, 90°, 270°, 315°). Les cibles sont réparties en 10 lignes et 6 colonnes. Un point est accordé par cible barrée. L'épreuve est cotée sur 15 points.

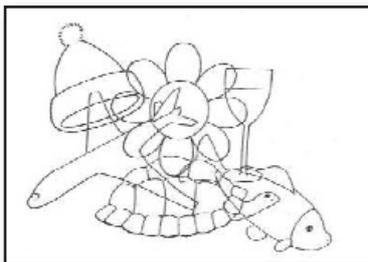
« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »



La mémoire visuelle des formes est évaluée par une épreuve composée de 8 feuilles A4 en orientation paysage et organisées par paire. On présente la planche avec la cible durant 7 secondes, puis sur la planche suivante, l'enfant doit désigner la cible parmi les distracteurs. Un point est accordé par réponse correcte, soit un score maximal de 4 points. Ces cibles répondent à 3 critères représentés équitablement : le caractère verbalisable ou non, la symétrie et l'orientation. Les caractères présentés sont issus d'un matériel de rééducation mais modifiés selon les critères choisis et adaptés à l'âge de la population. Les distracteurs répondent aux critères suivants : la cible dans une orientation différente, un symbole non signifiant, un symbole signifiant, une figure géométrique, la cible dans une police différente ou un chiffre. Ils sont morphologiquement proches de la cible. Exemple :

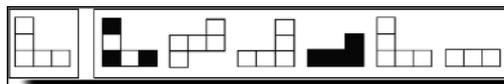


Les figures enchevêtrées sont proposées pour tester l'analyse visuelle, et détecter d'éventuels signes de simultagnosie. Sept planches verticales, contenant chacune des figures enchevêtrées, sont présentées successivement à l'enfant qui doit nommer chacune des figures qu'il voit. Un point est attribué par réponse correcte ; au total cette épreuve est notée sur 23 points. On note les réponses dans l'ordre dans lequel il dénomme les objets. L'ordre des réponses n'est pas destiné à être utilisé par les écoles



L'épreuve d'appariement, qui permet d'évaluer l'attention sélective et l'analyse visuelle, se compose de 8 feuilles au format A4 comportant chacune 8 items formes différents. L'enfant est amené à appairer l'item cible avec son homologue qui se trouve parmi des distracteurs tous visuellement proches de la cible. Les caractères sont tirés d'un matériel de rééducation mais modifiés selon les critères choisis et adaptés à l'âge de la population. Les cibles ont été sélectionnées selon 3 critères répartis équitablement : caractère verbalisable ou non, symétrie, orientation. Les distracteurs sont morphologiquement proches de la cible. Pour chaque appariement correct, un point est attribué, soit un score maximal de 8.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »



3. Remarques à l'issue des passations

De façon générale, cette batterie s'est révélée simple à administrer et présente les qualités attendues d'une batterie de dépistage :

- 1/ matériel limité (papier/crayon pour l'essentiel des épreuves),
- 2/ temps de passation relativement court,
- 3/ ne nécessite pas de formation approfondie de l'examineur,
- 4/ cotation simple. Toutes les épreuves, sauf une, se sont avérées adaptées à notre population cible et les consignes ont été facilement comprises.

Discussion

Cette étude s'est intéressée à développer un outil permettant de dépister les troubles neurovisuels chez le très jeune enfant de la population tout-venant. Pour cela, un ensemble de test papier-crayon a été utilisé pour évaluer les capacités d'exploration, de mémoire, d'analyse fine, et d'attention. Quatre groupes d'enfants ont complété ces différentes épreuves afin d'évaluer la sensibilité et la spécificité de la batterie élaborée.

Dans l'ensemble, les épreuves utilisées étaient adaptées à une population de très jeunes enfants, âgés de 4 à 6 ans. Après avoir écarté les tests les plus faciles et les plus difficiles, 6 épreuves ont été retenues pour constituer la batterie rapide de dépistage. L'adéquation de ces épreuves pour les très jeunes enfants est mise en évidence par le fait que presque 80% de la population générale réussit 5 de ces 6 épreuves.

Concernant les performances du groupe dysphasique, nos données ne révèlent pas de différence significative entre les scores des enfants de la population tout-venant et les enfants dysphasiques, à l'exception de l'épreuve de figures enchevêtrées où ils ont un score supérieur à celui du groupe contrôle. Par conséquent, le traitement des informations visuelles ne présente pas d'anomalie particulière chez les enfants souffrant d'un trouble du langage oral. En revanche, le groupe neurovisuel montre des performances inférieures à celle du groupe dysphasique dans les épreuves de poursuite visuel pseudo-aléatoire, de figures enchevêtrées, et d'appariement de formes. Ceci suggère que les tests sélectionnés sont sensibles aux troubles neurovisuels mais pas aux troubles du langage oral. Pour finir, selon les critères de dépistage définis dans ce travail, 6 enfants devaient être considéré comme dépisté, puisqu'ils avaient échoués à au moins 2 épreuves de la batterie. Chacun de ces enfants a été dirigé vers un praticien pour réaliser un bilan neurovisuel plus complet. A ce jour, 3 de ces enfants ont réalisé un tel bilan qui a mis en évidence chez 2 d'entre eux la présence d'un trouble neurovisuel (e.g., un trouble du contrôle volontaire du regard, trouble de la poursuite et de la stratégie visuelle exploratoire/ des signes d'ataxie optique/ une simultagnosie/ un trouble massif de l'exploration visuelle/ un trouble de la mémoire visuelle/ une agnosie visuelle pour les images avec un faible contraste ou avec une présentation non prototypique, enfin un doute sur l'intégrité du champ visuel pour lequel un examen périmétrique est demandé).

Ces éléments permettent de confirmer :

- i) les critères de dépistage établis pour notre batterie ;
- ii) la spécificité de notre batterie à dépister les troubles neurovisuels ; et
- iii) la sensibilité de cette batterie aux enfants porteurs de troubles mais encore non diagnostiqués.

Conclusions

Dans l'ensemble, l'élaboration de la batterie aboutit à des résultats satisfaisants quant à la sensibilité et la spécificité de la batterie utilisée. Cette étude a permis non seulement de déterminer les épreuves les plus susceptibles de dépister des troubles neurovisuels dans la population tout-venant mais nous a aussi permis d'élaborer des critères de dépistage appropriés à une très jeune population.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Parmi les travaux initiés par cette étude, une version plus élaborée de notre batterie de dépistage, comprenant l'évaluation initiale présentée ici et complétée par un test évaluant les capacités de fixation visuelle et un autre vérifiant l'absence d'extinction visuelle, est en cours de validation. Parallèlement, nous développons actuellement le bilan neurovisuel dans sa version rapide (dépistage) et plus approfondie destiné aux enfants plus âgés (de 6 à 12 ans). La mise en évidence de troubles neurovisuels chez l'enfant, quel que soit son âge, permet en effet : (1) d'éviter un retentissement de ces troubles sur les apprentissages, (2) de prendre en charge ces troubles de manière spécifique, (3) de spécifier l'origine neurologique du trouble d'un enfant en difficulté.

Remerciements

Cette étude a bénéficié du soutien financier de la Direction générale de la santé (Paris, France).

Références

- [1] Chokron S. Prise en charge neuropsychologique des troubles neurovisuels d'origine centrale. In Belin C, Boucart M, Hénaff MA, eds. *Vision : aspects perceptifs et cognitifs*. Marseille : Solal, 1998 : p 115-132.
- [2] Jacquier-Roux M, Zorman M. Entraînement visuel et apprentissage de la lecture en cours préparatoire. In *Entraînement Visuel - Pour en savoir plus*. Grenoble : Les éditions de la Cigale, Collection Michèle Petris, 1998 : 9-14.
- [3] Stein J, Walsh V. To see but not to read, the magnocellular theory of dyslexia. *TINS* 1997 ; 20 : 147-52
- [4] Nazir TA. Mouvements oculaires et la lecture. In Delorme A, Flückiger M, eds. *Perception et réalité, une introduction à la psychologie des perceptions*. Bruxelles : De Boeck Université, 2003 : 311-22.
- [5] Nazir TA. Les mouvements oculaires et la lecture. In Boucart M, Hénaff MA, Belin C, eds. *Vision : Aspects perceptifs et cognitifs*. Marseille : Solal, 1998 : 311-21.
- [6] Eden GF, VanMeter JW, Rumsey JM, Zeffiro TA. The visual deficit theory of developmental dyslexia. *Neuroimage* 1996 ; 4 : 108-17.
- [7] Ferrand L. Les mouvements des yeux. In Ferrand L, ed. *Cognition et lecture : processus de base de la reconnaissance des mots écrits chez l'adulte*. Bruxelles : De Boeck Université, 2001 : 29-32.
- [8] Casalis S. Mouvements oculaires. In *Vision et langage : regard, dyslexie, troubles neurovisuels, actes de la 16ème journée de neuropsychologie et de rééducation du centre hospitalier Emile Roux de Limeil-Brévannes*. Hazebrouck : OrthoEdition, 1998 : 145-59.
- [9] Chokron S, Marendaz C. *Comment voyons-nous ?* Editions Le Pommier, 2005.
- [10] Facchetti A, Paganoni P, Lorusso ML. The spatial distribution of visual attention in developmental dyslexia. *Exp Brain Res* 2000 ; 132 : 531-8.
- [11] Paine RS. Syndromes of "minimal cerebral damage". *Pediatr Clin North Am* 1968 ; 15 : 779-801.
- [12] Vidyasagar TR. Neural underpinnings of dyslexia as a disorder of visuospatial attention. *Clin Exp Optom* 2004 ; 87 : 4-10.
- [13] De Agostini M, Dellatolas G. Une épreuve simple pour évaluer la préférence manuelle chez l'enfant à partir de 3 ans. *Enfance* 1988 ; tome 41 : 139-47
- [14] Fazzi E, Giovanna Signorini S, Maria Bova S, La Piana R, Ondei P, Bertone C, Misefari W, Emilio Bianchi P. Spectrum of Visual Disorders in Children With Cerebral Visual Impairment. *J Child Neurol* 2007 ; 22(3) : 294-301.
- [15] Laurent-Vannier A, Chevignard M, Pradat-Diehl P, Abada G, de Agostini M. Assessment of unilateral spatial neglect in children using the Teddy Bear Cancellation Test. *Dev Med Child Neurol* 2006 ; 48: 120-5.
- [16] Corkum V, Byrne JM, Ellsworth C. Clinical assessment of sustained attention in preschoolers. *Child Neuropsychol* 1995 ; 1 : 3-18.
- [17] Albert ML. A simple test of visual neglect. *Neurology* 1973 ; 23 : 658-64.
- [18] Pillon B, Dubois B, Bonnet AM, Esteguy M, Guimaraes J, Vigouret JM, Lhermitte F, Agid Y. Cognitive slowing in Parkinson's disease fails to respond to levodopa treatment: the 15-objects test. *Neurology* 1989 ; 39 : 762-8.
- [19] GEREN. Batterie d'évaluation de la négligence unilatérale du GEREN. Paris : Ortho Edition, 2002.
- [20] Chokron S, de Agostini M. Reading habits and line bisection: a developmental approach. *Cogn Brain Res* 1995 ; 3:51-8.
- [21] Dellatolas G, Watier L, Giannopulu I, Chevie-Muller C. Comportement perturbateur, difficultés d'attention et apprentissages entre 3,5 ans et 8 ans: une étude longitudinale en milieu scolaire. *Arch Pediatr* 2007 ; 14 : 227-33.
- [22] Watier L, Dellatolas G, Chevie-Muller C. (2006). Difficultés de langage et de comportement à 3 ans et demi et retard en lecture au cours élémentaire. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2006; 54 : 327-39.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Questions / Réponses

De la salle

Bonjour. Combien de temps cela prend-il de dépister un enfant ?

Sylvie CHOKRON

Il s'agit ici de la batterie rapide. Pour les médecins scolaires et les infirmières scolaires, on a fait en sorte qu'elle ne dure que dix minutes pour les enfants qui comprennent tout de suite. Je me permets de dire que la seule différence qu'on a vue, qui était liée au niveau socioculturel, c'est la rapidité dans la réalisation de la batterie, c'est-à-dire que plus les enfants sont des milieux où ils sont favorisés, stimulés plus ils comprennent vite la consigne et ils font vite la batterie. On a donc eu des petits de quatre ou cinq ans qui faisaient l'ensemble des tâches en moins de dix minutes. Plus les enfants sont d'un milieu un peu plus défavorisé, plus c'est long, mais ça n'excède pas quinze minutes. Le bilan neurovisuel est plus complet, il est bien plus important parce que là on va balayer toutes les fonctions qui sont liées aux aptitudes visuo-spatiales.

Mireille BENAMOU

Bonjour. Mireille Benhamou médecin de PMI en Seine-Saint-Denis. Ma question serait une question qui va aussi regrouper d'autres tests que l'on fait passer, l'ERTL4 par exemple, c'est-à-dire qu'avec tous ces tests, il y a toujours des consignes qui sont posées dans des populations où les parents parlent très mal le français. Donc quand on passe les tests, ils ont eux-mêmes du mal à expliquer ce qu'on attend de l'enfant et avec les enfants qui ne comprennent pas du tout ce qu'on leur demande.

Sylvie CHOKRON

C'est pour ça que je disais qu'on a construit la batterie de telle sorte qu'elle puisse être passée à des enfants même s'ils ne maîtrisent pas bien le français, ce qui veut dire que toutes les tâches peuvent être faites en imitation ou sur ordre oral. C'était une contrainte qu'on a voulu respecter.

Catherine BILLARD

Attention à deux choses que vous avez dites – je sais bien dans quel esprit vous l'avez dit –, c'est la notion de bilan orthophonique et neuropsychologique complet et la notion d'électroencéphalogramme, d'IRM et de potentiels évoqués. Je croyais que nous étions dans une période d'économie de santé où donc il ne s'agit pas de dépenser moins, mais il s'agit de dépenser mieux. On a connu, avec les troubles du langage, une folie autour de l'électroencéphalogramme, je ne souhaiterais pas qu'on reconnaisse la même folie à travers les troubles neurovisuels qui sont encore moins bien connus que les troubles du langage sans qu'il y ait, au préalable, une étude solide, bien scientifique. Quant au bilan neuropsychologique complet, je ne sais pas comment vous dire, c'est exactement comme le bilan génétique complet, c'est forcément une démarche neuropsychologique. Elle part forcément d'une hypothèse. Donc j'aimerais réinsister sur le rôle très important de ces médecins de départ que sont les pédiatres, les médecins généralistes, les médecins scolaires pour justement voir s'il y a quelque chose de très clair de très précis à demander, tout le reste fonctionnant parfaitement bien et on se limite à cela et/ou s'il y a la nécessité d'évaluation complémentaire, mais par pitié pas de bilan psychologique complet !

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Sylvie CHOKRON

Je ne suis pas sûre de bien comprendre, je vais essayer de répondre. Ce que je pense, c'est que c'est vraiment crucial de savoir si l'enfant présente un trouble neurovisuel ou attentionnel. Pour commencer, je pense qu'un trouble isolé de l'attention qui arriverait chez un enfant qui n'a rien n'existe pas. Je pense que c'est très important d'évaluer les capacités de l'enfant pour savoir ce qui marche bien et ce qui ne marche pas bien. Par contre, vous me donnez l'occasion de dire quelque chose contre lequel je m'élève, c'est que lorsqu'un enfant a des troubles neurovisuels sévères, il n'y a pas de sens à lui faire passer l'échelle de performances d'une échelle d'intelligence. On voit des enfants qui ont des amputations sévères de champ visuel et à qui on fait passer toutes les épreuves de l'échelle de performances et qui échouent et dont on dit qu'ils ont une déficience intellectuelle alors qu'ils ne pouvaient pas réaliser la tâche.

Donc ce n'est pas ce que je voulais dire, ce que je veux dire c'est que c'est important d'évaluer les compétences de l'enfant qui a des troubles neurovisuels parce qu'on va prendre en charge la fonction visuelle et attentionnelle mais que c'est très important de savoir s'il y a des troubles de la mémoire, s'il y a des troubles de la reconnaissance visuelle et non seulement du champ visuel, s'il y a des troubles des fonctions justement visuo-spatiales, si c'est isolé ou associé à des troubles du langage, etc. et seul un bilan peut nous dire cela. Je préfère donc dire qu'il faut une évaluation un peu standardisée plutôt que de dire « non, on va juste voir si c'est isolé ». Pour moi, voir si c'est isolé ou pas sans faire un bilan, c'est très difficile donc je ne vois pas bien comment on peut faire.

Catherine BILLARD

Je suis sûre qu'on dit des choses qui ne sont pas forcément contradictoires. Bien entendu, j'entends bien qu'il faut avoir une idée des fonctions cognitives d'un enfant qui a une difficulté dans un domaine. Le plus difficile, c'est de faire la synthèse des différentes évaluations. Il est donc extrêmement important que le médecin, qui va faire cette synthèse des différentes évaluations, ait une idée de ce qu'il recherche pour pouvoir interpréter les différentes données. C'est la notion de bilan neuropsychologique complet qui est quelque chose qui, en ce qui concerne les parents, donne une espèce de fantasme qu'on peut faire un check-up complet sur le plan cognitif alors que le problème est quand même de ne pas passer à côté d'une plainte et surtout de ne pas passer à côté d'une aide qu'on peut fournir à l'enfant.

Sylvie CHOKRON

Moi, qui suis quand même aussi neuropsychologue et qui enseigne aux neuropsychologues, je veux dire que c'est quand même très difficile de proposer une rééducation sans savoir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas. Je n'ai pas répondu sur la question de l'imagerie. Si on veut une cohorte de patients chez qui on a dépisté des troubles neurovisuels spécifiques et si on veut faire des corrélations anatomo-cliniques, on ne peut passer à côté d'examen qui permettent de documenter. C'est une démarche qu'on est obligés d'avoir, en tout cas au départ.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Méthodes de rééducation des dyslexies : études comparatives de 3 méthodes

Scania DE SCHONEN, *Directeur de Recherches émérite au CNRS, Laboratoire Psychologie de la Perception, UMR 8158, CNRS-Parus Descartes, UFR biomédicale des Saints Pères*

En raison de la demande du Ministère de la Santé faite au Professeur Philippe Evrard et au Professeur Mouren-Simeoni, nous avons été amenés à évaluer une technique de rééducation de la dyslexie développementale et nous avons procédé à une comparaison entre trois types de rééducation.

Pour définir une rééducation, il faut bien entendu savoir sur quoi porte le trouble à rééduquer : mieux on sait définir les composantes de ce déficit et plus efficace sera la rééducation. Mais, malgré les progrès réalisés grâce entre autre aux orateurs qui m'ont précédée, on sait encore insuffisamment de choses sur la dyslexie développementale pour définir une rééducation efficace. On est réduit à l'heure actuelle à évaluer et comparer les rééducations mises au point sur la base de diverses considérations les unes empiriques, d'autres scientifiques mais insuffisantes, d'autres enfin sans fondement scientifique. Il faut remarquer que dans l'histoire des techniques et des sciences, de nombreuses pratiques techniques ont bien fonctionné alors que la théorie en était fautive. La marine à voile, par exemple, mise au point empiriquement puis sur la base de considérations théoriques fausses, a très bien fonctionné. Maintenant, les bateaux à voiles ont fait des progrès considérables parce que la théorie a fait des progrès considérables, mais ils ont très bien fonctionné avant cette compréhension théorique. Il en va de même des moulins à vent et de l'aspirine. Il est parfois raisonnable de travailler dans l'à peu près. La question qui se pose actuellement concernant les entraînements pour la dyslexie est de savoir s'il y a des entraînements qui fonctionnent mieux que d'autres.

Il y a eu beaucoup d'entraînements qui ont été utilisés dans le passé. Il y a eu – souvenez-vous – les thérapies qui consistaient simplement à refaire ce que l'on fait à l'école mais dix fois de suite, les thérapies liées aux considérations psychodynamiques sur les relations parent/enfant (en modifiant les relations parents/enfants on pensait rendre l'enfant dyslexique capable de lire correctement). Il y a eu aussi la notion d'un trouble attentionnel général involontaire ou non « mais il ne fait jamais attention à rien ». Il y a eu et il y a encore la question des déficits visuels (certaines dyslexies pourraient effectivement trouver leur origine dans ces déficits). Progressivement le développement des sciences cognitives a permis une analyse plus cohérente des dyslexies. Ces études n'écartent ni l'existence de comorbidités, dont les troubles attentionnels généraux, ni l'existence possible de troubles attentionnels spécifiques soit de la perception visuelle dans la lecture, soit de l'audition de la parole, ni l'existence d'anomalies de la perception visuelle elle-même. Cependant, on a décrit une dyslexie développementale du type auditivo-phonologique. La dyslexie phonologique semble être de loin la plus fréquente en ce qui concerne les dyslexies développementales, comme l'a signalé Liliane Sprenger-Charolles. Le trouble phonologique peut se situer à différents niveaux d'intégration cérébrale et cognitive: un niveau phonologique (c'est-à-dire un niveau où est intégré et catégorisé perceptivement le signal de parole et non pas seulement le signal acoustique), ou à un niveau de traitement du signal inférieur, acoustique. La perception de la parole implique des traitements de variations sonores les unes rapides les autres très rapides. Une syllabe dure environs 210 à 250 ms, la phrase « la salle est ouverte » dure une seconde. La différence entre /b/ et /g/ implique d'être sensible à une variation qui dure 40 ms. Une difficulté à entendre les variations très brèves des sons, comme la différence entre /b/ et /g/ a été décrite dans la dyslexie développementale.

S'agit-il d'un problème au niveau acoustique : la personne dyslexique aurait un déficit de perception auditive de toutes variations très brèves en général ou exclusivement dans les sons de parole ? S'agit-il d'un problème au niveau de la perception catégorielle phonologique ? Il y a des arguments pour et d'autres contre en faveur des deux pistes. La question reste ouverte pour l'instant malgré le fait qu'il existe beaucoup d'arguments en faveur d'un déficit au niveau phonologique. Il est vrai qu'il y a des caractéristiques vraiment phonologiques et non pas acoustiques dans la dyslexie, mais il n'est pas impossible qu'on découvre des concomitants à un niveau d'intégration acoustique du signal vocal.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

La plupart des informations dont nous disposons en matière d'évaluation des rééducations viennent de la langue anglaise. En général, les évaluations sont réalisées soit aux Etats-Unis, soit en Angleterre et c'est vrai que les anglophones ont bien fait avancer les choses. Malheureusement, même si la dyslexie repose sur les mêmes anomalies cérébrales dans différentes langues, elle ne donne pas les mêmes signes dans toutes les langues. On en a un peu parlé tout à l'heure avec la notion de langue plus ou moins « transparente ». Puisque les rééducations ne sont pas dérivées d'une connaissance parfaite de ce qu'est la dyslexie, puisqu'elles ne sont qu'approximatives, il faut vérifier qu'une rééducation soit adaptée à la langue dans laquelle on la pratique.

Pour répondre à la demande spécifique qui nous était faite nous avons comparé trois rééducations. (1) La technique d'entraînement de la perception phonologique par « la parole modifiée ». Cette technique consiste à procéder à des jeux et entraînements de perception auditive de syllabes qui ont subi d'abord un ralentissement par un traitement artificiel afin de rendre accessibles les variations sonores très rapides au traitement de l'enfant dyslexique. Par ailleurs on augmente également l'amplitude du signal sonore dans ses parties instables pour qu'il soit mieux perçu par les enfants. Cette idée de ralentir a été développée en anglais en se fondant sur plusieurs études qui montraient l'existence chez le dyslexique phonologique d'un déficit de perception des variations très brèves (donc d'un déficit très probablement dès le niveau acoustique) (Merzenich, Jenkins, Johnston, Schreiner, Miller, & Tallal 1996). Habib et al., (Habib, Rey, Daffaure, Camps, Espesser et Joly-Pottuz, 2002) ont évalué cette technique en français et ont observé un gain significatif dans la conscience phonologique mais non dans la lecture. Les résultats en anglais montrent souvent un gain dans les performances pour des exercices de conscience phonologique mais plus rarement dans la lecture. Le fait qu'une technique de rééducation donne un bénéfice ne valide pas pour autant la théorie dont elle est issue. L'efficacité possible de la technique de parole ralentie pourrait être réelle sans valider pour autant l'origine acoustique de la dyslexie phonologique. Cependant plusieurs résultats ont montré récemment que cette technique n'est pas plus efficace que d'autres entraînements phonologique sans ralentissement de parole. Le fait que la conscience phonologique soit améliorée sans que la lecture soit améliorée a été aussi observé. Cette rééducation n'est donc pas plus spécifiquement efficace que d'autres. La parole ralentie telle qu'elle est commercialisée aux USA est englobée dans de très nombreux exercices très variés qui n'utilisent pas tous la parole ralentie.

La version que nous avons faite en français ne comporte que des exercices de parole ralentie à divers degrés sur un très grand nombre de CV et de CCV différents, c'est à dire des exercices de perception et de discrimination de syllabes ralenties (dans un premier temps) puis très peu ralenties (dans un deuxième temps) avec augmentation de l'amplitude des parties instables du signal. Les exercices étaient présentés sous forme de jeux et les enfants étaient seuls devant leur ordinateur. Un responsable déterminait la suite des exercices pour chaque enfant selon les scores qu'il avait obtenus, mais tous les enfants passaient par les mêmes types d'exercices avec plus ou moins d'essais selon leurs performances. Les enfants sont venus en hôpital de jour pendant 4 semaines consécutives, 5 jours/semaine, de 9h00 à 16h30. Ils effectuaient 6 à 7 séances d'exercice de 20 minutes sans compter les explications et autres interactions concernant les exercices. En dehors de ces sessions, les enfants allaient à l'école de l'hôpital de jour et avaient des occupations récréatives. Trois enfants étaient rééduqués simultanément en 4 semaines consécutives. Une seule orthophoniste était nécessaire et une aide non spécialisée.

La caractéristique essentielle de la deuxième rééducation dite « Sémiophonie » consiste à attirer l'attention de l'enfant sur un son continu qui est une transposition de l'« enveloppe de parole ». Cette rééducation a été élaborée, nous semble-t-il, à partir d'intuitions excellentes mais aussi à partir d'une erreur de raisonnement et un manque d'information. La personne qui a inventé cette rééducation, pensait à juste titre que la dyslexie provient d'un trouble très précoce du développement de la perception auditive de la parole. Considérant qu'il s'agissait d'un trouble très précoce l'inventeur a fait l'hypothèse qu'il s'agissait d'un trouble de la perception des caractéristiques perçues précocement de la parole telles celles de l'enveloppe de parole (intonation et rythme). En fait, faire l'hypothèse d'un trouble de développement précoce, n'impliquait absolument pas qu'il s'agissait d'un trouble portant sur les premières capacités perceptives de traitement de la parole telle que l'enveloppe de la parole (les contrastes phonologiques sont eux aussi perçus précocement, mais on a montré que ces contrastes sont perçus de façon anormale par l'enfant dyslexique.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

On n'avait pas montré à cette époque que l'enfant dyslexique percevait mal les variations de l'enveloppe de parole ; les données récentes sont ambiguës sur cette question. La technique de rééducation a donc consisté à dissocier l'enveloppe de la parole de tout le reste de la parole afin de permettre à l'enfant de réapprendre ce cadre de la parole.

L'enveloppe de parole consiste en des variations d'amplitude du signal sonore ; la fréquence des variations de l'amplitude se situe entre 2 et 20Hz. Le rythme des syllabes se situe aux environs de 5Hz , mais il y a aussi des modulations d'amplitude plus lentes. Il s'agit donc de variations beaucoup plus lentes que celles dont nous parlions tout à l'heure.

Au cours de cette technique de rééducation l'enfant écoute un son continu dans une bande de fréquence aigue mais agréable. Ce son est produit par transposition de l'enveloppe de la parole réelle dans cette bande de fréquence haute. Un ordinateur extrait l'enveloppe de la parole et transpose ses variations dans la bande de fréquence haute. La parole dont l'enveloppe est ainsi transposée peut avoir été enregistrée auparavant, elle peut être écoutée en même temps que son enveloppe transposée, ou encore la transposition peut se faire online : la parole de l'enfant ou d'un tiers peut être transposée pendant qu'elle est produite. Ce système permet d'attirer l'attention de l'enfant sur les rythmes de variations de l'enveloppe. Par ailleurs, afin d'attirer l'attention des enfants sur le phénomène de segmentation, des interruptions brèves du signal peuvent être engendrées automatiquement et régulièrement. Cependant ces interruptions sont produites à n'importe quel moment de la parole originale sans relation avec la segmentation réelle. Plusieurs exercices différents sont construits autour de ce système. Les enfants avaient 3 séances de rééducation par semaine pendant 28 semaines dans le même lieu avec la même orthophoniste. Le nombre d'heures d'exercices était le même que pour la parole ralentie. Trois (dans cette étude) ou quatre enfants peuvent être rééduqués simultanément par une seule orthophoniste.

On décrit, chez les dyslexiques, des troubles de la perception de l'enveloppe et des modulations à fréquences lentes, mais non chez tous les dyslexiques phonologiques. Les résultats des études sur cette question sont contradictoires. Dans la mesure où nous avons choisi un échantillon d'enfants atteints de dyslexie phonologique (tous diagnostiqués de la même manière par plusieurs tests), nous pouvions nous attendre à ce que cette rééducation auditive (comme est auditive la rééducation par parole ralentie) soit globalement inopérante et en tout cas moins efficace que la parole ralentie. D'une certaine manière cette rééducation jouait le rôle d'un placebo dans notre étude. Cependant elle avait été évaluée en langue anglaise, malheureusement l'évaluation comparait le groupe d'enfants dyslexiques rééduqués à un groupe d'enfants dyslexiques sans aucune prise en charge. Une évaluation faite en français, mais relativement sommaire, montrait un effet de cette rééducation équivalent à celui d'une rééducation standard (Messerschmitt, Boitel, Chesneau, Flohic Genot-Delbecque, Goetgheluck, Kerbouci, et Kitmacher, 1994). De nombreux parents se montraient très satisfaits de cette technique qui s'inscrivait dans sa pratique normale en ville dans une prise en charge et un suivi très bien organisés de l'enfant.

Les enfants dyslexiques provenaient d'une consultation spécialisée assurée par un pédo-psychiatre. Ont été retenus les enfants diagnostiqués comme dyslexiques qui présentaient un délai de 18 mois ou plus au Test de l'Alouette, qui présentaient les caractéristiques de dyslexie phonologique à la batterie de BELEC (Mousty, Leybaert, Alegria, Content, et Morais, 1994), avaient un QI supérieur à 85, sans trouble de la vision non corrigée, sans troubles significatifs de l'attention, sans histoire neurologique. Vingt cinq enfants ont été attribués au hasard (selon une liste d'attribution déterminée à l'avance) au trois programmes de rééducation : 9 en « parole ralentie », 9 en « enveloppe de parole », 7 en rééducation standard. L'attribution au hasard a le désavantage de ne pas permettre d'équilibrer exactement le facteur niveau de scolarité (classe) et le passé rééducatif des enfants avant leur inclusion dans l'échantillon. Pour contrôler la question de la classe et se donner une ligne de base permettant de comparer les groupes entre eux, le nombre de bonnes réponses (score brut) de chaque enfant dans chaque épreuve du pré- et post-test a été transformé en le calibrant par rapport à la moyenne et à l'écart type du groupe contrôle de la classe correspondant à l'enfant donné, dans chaque épreuve de test

$$\frac{(x - Mc)}{SDc}$$

où x est le nombre de bonnes réponses d'un enfant donné dans une épreuve donnée, Mc est la moyenne des bonnes réponses dans l'épreuve considérée du groupe contrôle correspondant à l'enfant et SDc est l'écart-type des bonnes réponses dans cette épreuve de ce groupe.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Cette calibration du score brut peut se faire de deux manières. Le score brut obtenu par chaque sujet dans chaque épreuve avant et après rééducation peut être calibré par rapport au groupe contrôle correspondant au sujet avant rééducation; ce mode de calcul fait apparaître le progrès après rééducation par rapport à la ligne de base définie avant rééducation. Ou bien on peut calibrer le score brut après rééducation par rapport au groupe contrôle de même classe que le sujet à la fin de la rééducation ; ce mode de calcul permet de savoir si la distance entre l'enfant et la norme définie après rééducation est plus petite que celle qui existait entre l'enfant et la norme définie avant rééducation, autrement dit si l'enfant a tendance à rattraper le niveau normal. Les deux types de scores calibrés autorisent la comparaison entre groupes puisque la calibration lisse les différences entre groupe qui sont liées à la classe ou à l'âge.

La batterie BELEC passée avant rééducation et qui permettait avec d'autres tests de reconnaître les dyslexies phonologiques, à été passée à nouveau après rééducation. Les performances avant et après rééducation sont comparées. Les épreuves de la BELEC sont des épreuves de lecture de mots fréquents, rares, réguliers, irréguliers et des non-mots, des épreuves de répétition immédiate de séquence de cv et de CCV, et 4 épreuves de conscience phonologique . Un sondage a permis de vérifier que le progrès des scores de la première à la deuxième passation qu'on peut attribuer au phénomène de test-retest est minime.

Les analyses ont porté sur les scores bruts d'une part, et les deux types de scores calibrés . Le modèle d'analyse de variance était dans tous les cas le suivant 3 groupes X 2 Session (avant-après rééducation) X n épreuves où n= 2 pour la répétition immédiate de séquences de CV et CCV ; n= 3 pour 3 épreuves de conscience phonologique, n = 3 pour la lecture de mots en fonction de la rareté, n = 2 pour la lecture des mots en fonction de la régularité. Les facteurs Session et Epreuve étaient des facteurs répétés.

Les résultats sur les scores bruts montrent un progrès statistiquement significatif après rééducation dans chacun des groupes et dans toutes les épreuves. L'analyse des scores calibrés confirme l'existence d'une supériorité statistiquement significative des performances après rééducation dans chacune des groupes et dans toutes les épreuves. De plus dans 2 épreuves, celles de répétition immédiate des séries de CV et CCV, les trois groupes montrent une tendance significative à rattraper le niveau normal de performance. Dans les autres épreuves, la pente de la courbe des progrès est significative mais parallèle à celle des performances normales en restant inférieure. Aucune différence entre groupe dans aucune épreuve ou groupe d'épreuve n'est apparue, aucune interaction significative entre le facteur groupe et le facteur Session n'apparaît dans aucune épreuve ou groupe d'épreuves.

On peut donc conclure que s'il y a des différences entre les effets des trois rééducations, ces différences sont très inférieures aux progrès entre pré et post-test observés chez les enfants dans chacune des rééducations. Il est d'usage de dire que quand on ne trouve pas de différence significative on ne peut rien dire. Mais ce que nos résultats montrent (par ce qu'ils sont analysés par une analyse de variance incluant tous les facteurs dans un même espace de mesure) c'est que d'une part le progrès réalisé dans chacun des groupes est significatif alors que les différences entre groupes ne le sont pas. Comparé au progrès réalisé par les enfants entre le pré-test et le post-test après rééducation, la différence entre groupes est loin d'être significative et ceci dans aucune des tâches.

Le progrès observé pourrait néanmoins être lié au fait que les enfants acquièrent de toute façon de l'expérience et développent des capacités avec l'âge même s'ils ne subissent pas l'une des rééducations étudiées. On peut évaluer la part de l'évolution spontanée de l'enfant dans l'importance du progrès en divisant l'échantillon en deux groupes de la façon suivante: celui des enfants les plus âgés (112 à 131 mois) et celui des enfants les moins âgés (87 à 106 mois). En contrastant les performances des enfants les plus âgés au pré-test avec les performances au post-test des enfants les plus jeunes, on peut évaluer l'effet de l'âge par rapport à celui de la rééducation.

Si le vieillissement était suffisant pour expliquer le progrès au post-test, on devrait observer que les performances du groupe le plus âgé au pré-test sont supérieures ou identiques aux performances des plus jeunes au post-test (i.e, après rééducation). Les résultats de cette comparaison montrent que ce n'est pas le cas : les performances des enfants les plus jeunes au post-test sont significativement meilleures dans toutes les épreuves que les performances au pré-test des enfants les plus âgés c'est-à-dire des enfants qui n'avaient pas encore été pris en charge dans l'étude.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Il faut noter enfin que dans de la rééducation avec parole ralentie, les enfants parviennent assez rapidement à des performances correctes au niveau de ralentissement minimal de telle sorte qu'ils ont en fait toute une partie de la rééducation qui consiste en des exercices phonologiques avec un ralentissement très faible. Il est possible que le rôle du ralentissement de la parole ne soit que mineur dans ces exercices phonologiques et les exercices phonologiques par eux-mêmes aient été suffisant à assurer ces progrès. Ceci pourrait expliquer que le niveau de progrès soit analogue à celui de la rééducation standard qui pratique un bon nombre d'exercices phonologique (voir la remarque de L. Charolles dans la discussion sur l'absence d'effet spécifique du ralentissement de la parole dans de nombreuses études).

Des examens par imageries fonctionnelle cérébrale (IRMf) ont été pratiqués avant et après rééducation avec 5 épreuves spécifiquement aménagées pour l'IRMf: lecture de mots faciles, de mots difficiles, de non-mots, discrimination auditives de syllabes présentées auditivement, et détection de rimes dans des mots écrits. L'ensemble des trois groupes présentent une restriction des zones activées après rééducation comparativement à avant rééducation dans chacune des tâches sauf la tâche de détection de rimes où on contraire les activations assez pauvres en pré-test deviennent plus importantes en post-test. On interprète en général la restriction des activités comme correspondant à une automatisation progressive des procédures de lecture ou de discrimination des sons (Aylward, Richards, Berninger, Nagy, Field, Grimme, Richards, Thomson, Cramer, 2003 ; Temple, Deutsch , Poldrack, Miller, Tallal, Merzenich, Gabrieli, 2003) : les activations bilatérales deviennent plus importantes dans l'hémisphère gauche que droit, et se restreignent à des régions plus antérieures du cortex. Par ailleurs une analyse en composantes indépendantes montre l'apparition en post-test de liens entre les activations de régions connues pour être impliquées dans la lecture des mots d'une part et la discrimination auditive d'autre part (ce phénomène ne s'observe pas dans la détection de rimes qui reste d'ailleurs une activité très difficile pour les participants).

Une analyse des corrélations entre les IRMf et les performances aux épreuves de la BELEC fait par ailleurs apparaître qu'avant rééducation, les corrélations entre activations et performances ne sont pas significatives. En revanche on observe des corrélations significatives entre les activations de certaines régions corticales après rééducation et les performances aux épreuves post-test de la BELEC. Ceci suggère clairement l'existence d'effets sur les activités cérébrales communs aux trois rééducations. Enfin une comparaison entre le groupe des enfants les plus jeunes et des enfants les plus vieux ne révèle pas de différence avant/après entre ces 2 groupes.

Que signifient l'ensemble de ces résultats ? Ils montrent tout d'abord qu'une prise en charge rééducative peut être efficace dans la mesure où elle autorise des progrès, même si la rééducation n'est pas fondée sur une étude des déficits caractéristiques de la dyslexie développementale phonologique. Le fait que la rééducation intensive spécifiquement phonologique avec "la parole ralentie", ne soit pas plus efficace que les deux autres rééducations confirme que le principe de cette rééducation ne s'adresse pas plus que les deux autres rééducations au cœur de la dyslexie développementale. D'autres études avaient déjà montré que la rééducation par parole ralentie n'était pas toujours couronnée de succès. Ce que montrent nos résultats c'est que pratiqués de façon intensive pendant un mois, les exercices phonologiques, sinon le ralentissement de la parole, donnent lieu à un progrès qui ne se différencie pas d'une rééducation classique pendant le même nombre d'heures mais dispersée sur l'année. La rééducation centrée sur l'entraînement phonologique avec parole ralentie ne donne pas de meilleurs résultats que la rééducation centrée sur l'enveloppe transposée de parole.

Ces deux programmes ont les mêmes effets sur les épreuves de lectures et les épreuves de conscience phonétique. Il nous sera bientôt possible d'examiner la stabilité des progrès réalisés par nos trois groupes au cours des années qui ont suivi la rééducation . Enfin ces résultats montrent qu'on peut avoir le choix entre une répartition des séances de rééducation sur toute l'année scolaire ou une rééducation intensive massée sur un mois, que la rééducation de plusieurs enfant simultanément est possible moyennant un investissement dans quelques ordinateurs.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Par conséquent, il faut poursuivre très activement les recherches pour identifier avec plus de précision les anomalies en jeu dans la dyslexie. Mais il faut continuer à rééduquer les enfants avec les outils dont on dispose parce que, bien que limitées par rapport à ce que l'on pourra faire dans l'avenir, les rééducations examinées ici permettent des progrès. C'est le seul bien qu'on puisse faire à ces enfants dans l'état actuel des choses.

-
- Aylward EH., Richards, TL., Berninger, VW., Nagy, WE., Field, KM., Grimme, AC., Richards, AL., Thomson JB., Cramer, SC. (2003). Instructional treatment associated with changes in brain activation in children with dyslexia, *Neurology*, 61 (2), 212-219.
- Habib, M., Rey, V., Daffaure, V., Camps, R., Espesser, R. and Joly-Pottuz, B. (2002). Phonological training in children with dyslexia using temporally modified speech: a three-step pilot investigation. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 37, 289-308.
- Merzenich MM, Jenkins WM, Johnston P, Schreiner C, Miller SL, & Tallal P. (1996). Temporal processing deficits of language-learning impaired children ameliorated by training. *Science*, 271, 77-81.
- Messerschmitt P., Boitel, A., Chesneau C., Flohic C., Genot-Delbecque, M., Goetgheluck C., Kerbouci, N. & Kitmacher, L. (1994). Etude comparative de la méthode sémiophonique et l'orthophonie traditionnelle chez quarante dyslexiques, *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 26, 17-24.
- (Mousty, P., Leybaert, J., Alegria, J., Content, A. & Morais, J. (1994). Batterie d'évaluation du langage écrit et de ses troubles. In J. Grégoire & B. Piérart (Eds.), *Evaluer les troubles de la lecture: les nouveaux modèles théoriques et leurs implications diagnostiques* (pp. 127-145). Bruxelles: De Boeck-Université).
- Temple E, Deutsch GK, Poldrack RA, Miller SL, Tallal P, Merzenich MM, Gabrieli JD.. (2003), 'Neural deficits in children with dyslexia ameliorated by behavioral remediation: evidence from functional MRI.', *Proc Natl Acad Sci USA*, vol. 100, no. 5, pp. 2860-2865.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Questions / Réponses

Liliane SPRENGER-CHAROLLES

Merci beaucoup. Je voudrais quand même revenir sur un petit point. Il me semble que jusqu'à présent par rapport aux études de TALLAL, il y a eu beaucoup plus de résultats négatifs que de résultats positifs

Catherine BILLARD

TALLAL, c'est la parole modifiée.

Liliane SPRENGER-CHAROLLES

On est au moins deux ou trois à travers le monde à avoir fait des synthèses et toutes les synthèses montrent que quand on a comparé, sans faire de neuro-imagerie, un entraînement phonologique classique à un entraînement à la TALLAL avec la parole modifiée, c'est toujours l'entraînement de type phonologique qui l'emportait sur l'entraînement à la parole modifiée. Ce qui ne veut pas dire qu'on soit au bout, mais il y a trois ou quatre études qui valident l'hypothèse de TALLAL et il y en a beaucoup plus qui ne la valident pas. En France, on a une étude de Michel Habib qui a montré des résultats positifs, on est très bien placées, Catherine et moi-même pour savoir qu'on a fait la même étude au Kremlin Bicêtre à Toulouse, on n'a pas trouvé les résultats qu'on attendait, on n'a pas trouvé les mêmes résultats. Or il est plus difficile de publier un résultat négatif – et je vous assure qu'il faut se battre pour publier un résultat négatif – et toutes les autres études, Maria Amandi, qui est ma collègue qui a publié les premiers résultats contre TALLAL, il faut voir comment elle s'est fait taper dessus, y compris quand TALLAL est venu en France. Publier un résultat négatif, c'est épouvantable or on a deux résultats négatifs en France, Catherine je te laisse la parole, au Kremlin Bicêtre et Jean-François Démonet à Toulouse et j'ai moi-même fait des statistiques. Ça ne paraît pas.

Catherine BILLARD

Cela veut dire qu'à la rigueur on peut décider de faire de l'entraînement phonologique non pas avec de la parole modifiée mais de l'entraînement phonologique de catégorisation, etc. et en espérant qu'il y ait un résultat meilleur que les trois autres, c'est-à-dire ce que font en général, en ville, les rééducations, meilleur que la sémiophonie et meilleur que la parole modifiée, c'est possible. On ne vous a pas demandé d'évaluer votre rééducation.

Claude CHEVRIE-MULLER, CNRS

Je voudrais faire une petite remarque d'ordre statistique et j'aimerais mieux parler sous le regard d'un statisticien. Il me semble, qu'en règle statistique, quand on trouve une différence significative, on peut dire qu'il y a une différence à un risque près. Quand on ne trouve pas de différence significative sur un groupe d'enfants qui n'est pas très important, on ne peut rien dire. On peut se dire que si on continue l'expérience avec un plus grand nombre d'enfants, peut-être qu'on va voir apparaître une différence.

Scania DE SCHONEN, CNRS

Je vous remercie de revenir sur ce point important. Une analyse de variance par groupe d'épreuves a été réalisée avec les facteurs suivants : 3 groupes X 2 Sessions (pre- et post-test) X n Epreuves (n épreuves par ce que, par exemple, la lecture de mots en fonction de la rareté était testée par 3 épreuves (mots fréquents, mots non-fréquents, non-mots), tandis que la mémoire de répétition immédiate de syllabes était testée par 2 épreuves (CV et CCV). Le facteur session et le facteur épreuves sont des facteurs répétés. Le progrès entre pré- et post-test et la différence entre groupes d'enfants est donc évaluée dans le même espace statistique. Ceci veut dire que comparés aux progrès réalisés du pré au post-test progrès qui étaient significatifs à un seuil bien inférieur à .01, les différences entre groupes sont non significatives (seuil supérieur à .1) ou, dit autrement, la différence de progrès entre groupes joue un rôle très faible dans l'ensemble des variations mesurées. En bref, on observe un progrès significatif dans les mêmes domaines d'épreuve chez les 3 groupes et aucune différence entre les progrès des trois groupes.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Claude CHEVRIE-MULLER, CNRS

Je vous laisse la responsabilité statistique.

Scania DE SCHONEN

Si c'était aléatoire, ça se disperserait dans les exercices n'importe comment.

De la salle

J'ai une remarque par rapport à ce que vous avez fait comme étude, est-ce qu'on ne pourrait pas penser à l'utilisation des sous-vagues, des amplificateurs de fréquences qui sont utilisés dans la rééducation des malentendants comme base pour amplifier tel ou tel phonème ?

Scania DE SCHONEN

Je comprends, on a tous envie de bricoler. Il y a des recherches à l'heure actuelle sur d'éventuels facteurs acoustiques dans la dyslexie. Mais il me semble que les données actuelles permettent de ne pas confondre les difficultés des malentendants et celles de dyslexiques.

Personnellement dans l'état où étaient les rééducations, si on ne nous avait pas demandé d'en évaluer une, je ne l'aurais pas fait tout de suite. J'aurais attendu justement les résultats qui sont apparus depuis, on aurait pu tenté de mettre au point une rééducation puis l'évaluer. Il faut évaluer quand on a vraiment l'impression qu'on tient quelque chose de sérieux. On a l'impression à l'heure actuelle que quand on s'occupe de ces enfants, qu'on leur dit avec gentillesse qu'il faudrait spécifiquement faire attention à certains aspects de la parole, ils le font et en le faisant, ils mettent à l'œuvre des mécanismes qui nous échappent encore mais qui engendrent un bénéfice. Ces enfants ne deviennent pas normo-lecteurs mais cela les aide, c'est tout et c'est beaucoup pour l'instant par rapport à l'état de la question il y a quelques années.

De la salle

Les sous-vagues ont quand même fait leurs preuves, ce n'est pas du bricolage.

Liliane SPRENGER-CHAROLLES

C'est sûr qu'il faut évaluer, mais ce qui est important, c'est qu'il faut répliquer. Il faut répliquer les résultats pour être sûr et je m'appuie sur la synthèse qui a été faite par le *National Institute of Health* aux Etats-Unis où ils ont une habitude d'évaluation et ils ont fait des dizaines d'études et tant qu'on n'a pas répliqué, on ne peut pas dire qu'on est sûrs et c'est vrai qu'il y a beaucoup d'argent, beaucoup d'enjeux derrière et beaucoup d'espairs déçus aussi. Donc, il faut faire attention. Oui, c'est vrai de temps en temps, on peut obtenir un résultat positif parce qu'on motive les enfants aussi. Là, dans le cadre de l'étude de Scania, ça ne peut pas être de la motivation, puisqu'il y a des entraînements différents.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Les troubles du calcul

Michel FAYOL, *Professeur des Universités, Université Blaise Pascal et Laboratoire de psychologie sociale et cognitive, CNRS UMR 6024*

Dans le domaine du calcul, nous sommes loin d'avoir autant à dire que dans les autres champs précédemment évoqués. Je vais donc pouvoir être beaucoup plus bref.

Une demande sociale croissante mais des instruments encore peu développés

Il est clair :

- 1) qu'il existe une demande sociale extrêmement forte par rapport à l'échec en mathématiques, celui-ci présentant des manifestations et des degrés divers ;
- 2) que cette demande commence dès l'école élémentaire ; et
- 3) qu'elle aboutit à ce que les parents s'adressent le plus souvent aux orthophonistes, pour des prises en charge en ce qui concerne ces difficultés, au moins dans un premier temps. Il est également clair que cette demande sociale est plus récente que celle qui concerne, par exemple, la dyslexie. En conséquence, le nombre de travaux disponibles, même s'il a beaucoup augmenté au cours des deux dernières décennies, est très inférieur à celui dont on dispose dans les autres domaines des troubles des apprentissages, ce qui a pour corollaire une réflexion théorique moins avancée et des outils moins nombreux et évolués (mais cette situation change rapidement).

On peut dire que les outils diagnostiques portant sur les difficultés de calcul – je ne parle même pas de troubles pour l'instant –, sont des outils récents pour lesquels nous manquons de recul. Ils sont également peu nombreux et très peu d'entre eux couvrent l'éventail des âges allant de cinq ans jusqu'à l'adolescence. Je citerai sans souci d'exhaustivité : l'UDN 2 récemment actualisé, Tedi-Math (pour les enfants de 5 à 7 ans) et Zareki (pour la période allant de 6 à 11 ans). Notons toutefois que ces instruments sont récents et ont bénéficié des dernières avancées théoriques, ce qui les rend précieux pour aboutir à des diagnostics précis.

Une définition encore peu précise

Venons-en aux troubles eux-mêmes. On peut toujours définir statistiquement une difficulté et c'est exactement la situation actuelle relativement aux troubles du calcul. On prend une population, on la soumet à des épreuves qui peuvent être très variées et, dans cette population, on va forcément trouver des individus dont les performances se situent à -2 , -1.5 , -1 écart-type, ou encore en deçà du 25^e ou du 10^e percentile. C'est ce que nous faisons actuellement. Nous sommes ainsi en mesure d'attester qu'il existe effectivement des populations qui sont en difficulté, en grande difficulté et en très grande difficulté. Pourtant, comme le rapporte le document issu de l'Expertise collective conduite par l'INSERM (2007), les enquêtes portant sur de larges populations (enquêtes inexistantes en France !) ne s'accordent pas sur les proportions de la population présentant des difficultés sévères, les pourcentages variant approximativement entre 2 à 8% (NB je renvoie au rapport de l'INSERM pour ce qui concerne le détail des études et de leurs résultats précis).

Une telle approche a pour conséquence de définir les troubles du calcul – je reviendrai ultérieurement sur la notion de dyscalculie – « en creux », par l'existence d'une différence en général importante par rapport à des performances qui seraient attendues compte tenu de l'intelligence générale, du niveau social, du niveau d'éducation et de l'absence du déficit sensoriel d'un individu. En d'autres termes, sera reconnu comme présentant un trouble du calcul celui ou celle dont les performances en calcul sont significativement inférieures aux performances relevées dans les autres domaines de l'apprentissage (lecture, langage, vocabulaire...). Cela suffit-il à définir la dyscalculie ? Certainement pas. La situation est plus complexe.

Troubles primaires ou secondaires ?

Le constat de l'existence, chez un individu ou dans une population, de l'existence de performances faibles ou très faibles en calcul ne permet pas pour autant de poser un diagnostic de dyscalculie. Il faut préalablement s'arrêter et s'interroger sur la thèse selon laquelle il y aurait des troubles isolés, spécifiques, du calcul ou de l'arithmétique. Les rares études portant sur de larges populations (voir le rapport INSERM) font apparaître que les enfants qui sont diagnostiqués comme ayant des troubles importants du calcul présentent aussi souvent d'autres troubles, ce qui pose le problème des comorbidités.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Par exemple, environ 50% à 60% présentent aussi des troubles de la lecture, 25 % des troubles de l'attention, d'autres des troubles visuo-spatiaux - je vais y revenir - et d'autres enfin, des troubles de la mémoire du travail. Ces constats amènent à s'interroger sur le caractère primaire ou secondaire des troubles du calcul ou de l'arithmétique. S'agit-il de manifestations secondaires, consécutives à un ou plusieurs autres troubles, par exemple du langage, de l'espace ou de l'attention, lesquels, « en cascade », induisent des performances lacunaires ou erronées en calcul ? Ou, au contraire, le trouble du calcul est-il primaire, spécifique, c'est-à-dire à l'origine des performances faibles relevées, auquel cas il est fondé de parler de dyscalculie ?

Un certain nombre d'arguments suggèrent par exemple - ce qui a déjà été évoqué - que les troubles du calcul pourraient être la conséquence de troubles visuo-spatiaux. Les travaux du docteur Mazeau (1995, 2005), montrent que, pour un nombre non négligeable d'enfants les troubles visuo-spatiaux se traduisent par des erreurs d'orientation droite-gauche, de notation positionnelle avec les chiffres arabes, de disposition des nombres lors de la résolution des grandes additions, des grandes opérations. Dans ce cas-là, on n'a pas affaire à un trouble spécifique mais à un ou des trouble(s) secondaire(s) qui, en cascade, résulte de troubles visuo-spatiaux. Dans de tels cas, l'intervention doit porter plutôt sur la dimension visuo-spatiale.

Dans un certain nombre d'autres cas, ce sont les difficultés associées aux relations entre le langage oral (les expressions traduisant les quantités, par exemple « soixante et onze ») et leur transcoding sous format arabe (71) qui sont en cause. Plusieurs travaux montrent qu'au début de l'apprentissage de la lecture et de l'écriture des nombres, des erreurs particulières apparaissent : transcrire 711 sous le format 511 ou 70011, erreurs dites respectivement lexicale ou syntaxique. Ces travaux se sont fortement inspirés de ceux des neuropsychologues des années 1970-1980 et ont décrit chez l'enfant de cours élémentaire des erreurs initialement diagnostiquées chez l'adulte et qui disparaissent normalement. Toutefois, chez certains enfants ces troubles perdurent. Le trouble le plus général, dont le diagnostic est relativement récent, porte sur la capacité de la mémoire du travail. En fait, dans pratiquement tous les cas de troubles du calcul ou de l'arithmétique chez l'enfant, la mémoire de travail est affectée.

La dyscalculie

Reste-t-il une place pour un trouble spécifique ? Les données empiriques suggèrent effectivement qu'un trouble primaire correspondant à la dyscalculie est susceptible d'exister. Lorsqu'on élimine les troubles arithmétiques secondaires, il subsiste de l'ordre de 1% à 3% de troubles qui pourraient constituer des dyscalculies (voir Lewis et al., 1994).

Ce trouble primaire apparaît chez des enfants grands prématurés, chez certains enfants présentant un syndrome génétique (Turner ou X Fragile) et on le retrouve dans le syndrome de Gerstmann, qu'il soit acquis ou développemental. Il semble associé à une zone particulière du cerveau, le cortex pariétal et, plus précisément, le sillon intra-pariétal qui serait la zone dans laquelle les activités numériques seraient implantées. On trouve des corrélations entre, par exemple, une diminution de matière grise dans cette zone et des difficultés en calcul. Toutefois, dans un grand nombre de cas, les activités associées à cette zone ne sont pas spécifiquement numériques. Elles semblent porter sur les quantités en général, qu'il s'agisse des longueurs, des surfaces, etc. La question qui se pose aujourd'hui est celle de la spécificité du caractère arithmétique du traitement pris en charge par cette zone.

Comment se manifestent les troubles du calcul ou de l'arithmétique élémentaire ? Les manifestations les plus saillantes concernent les activités de dénombrement qui apparaissent assez précocement, la résolution des opérations avec la persistance, pour résoudre ces opérations par exemple de petites additions, du recours au comptage sur les doigts, ou au comptage verbal, 6+3, 6, 7, 8, 9 plutôt que de retrouver directement en mémoire que 6 et 3 font 9. Une autre difficulté, qui amène souvent les parents à consulter, a trait à la mémorisation des tables. On trouve également d'autres difficultés, par exemple relativement aux algorithmes de calcul indispensables à la résolution des « grandes » opérations (soustractions, multiplications...),.

Ces manifestations ne sont pas toutes et toujours spécifiques des troubles du calcul. Elles apparaissent dans un grand nombre de situations où les enfants ont simplement des difficultés qui cèdent lorsque les enfants bénéficient d'interventions. Tout à l'heure, mes collègues ont évoqué des interventions qui ont été bien ciblées et menées sur du long terme et pour lesquelles on peut dresser, aujourd'hui, un bilan. Rares sont équivalents dans le domaine de l'arithmétique ou du calcul, même si des recherches plus limitées ont été conduites (voir le rapport INSERM).

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Geary a entraîné des enfants qui avaient des scores très faibles en arithmétiques, par exemple, à la mémorisation des tables ou à la résolution des opérations. Lui-même et ses collaborateurs ont observé que les populations d'enfants en difficulté se dissociaient en deux catégories. L'une évoluait plus lentement que les enfants se situant au niveau normal mais finissait par rejoindre les enfants tout venant. L'autre catégorie d'enfants continuait à utiliser des procédures immatures de résolution des opérations malgré les entraînements. Ce dernier résultat confirme que pourrait exister une forme primaire de troubles du calcul, une dyscalculie en quelque sorte « essentielle ».

Pour conclure

Pour conclure, je dirai qu'on a affaire à une définition « en creux », ce qui signifie qu'on ne dispose pas aujourd'hui de caractérisation positive des troubles du calcul ou de l'arithmétique. La définition actuelle fait reposer le diagnostic sur l'existence chez un individu donné d'une différence importante entre les performances en calcul et les performances dans les autres domaines. L'origine des troubles s'en trouve souvent mal déterminée. Pour aller vers un diagnostic précis, il est nécessaire de recourir à des instruments de diagnostic comportant d'abord un bilan psychologique à la fois général et précis, suivi d'épreuves qui permettent de faire la part du visuo-spatial, du verbal, de l'attentionnel, etc., pour essayer de déterminer si la probabilité d'avoir affaire à un trouble primaire, une dyscalculie, est forte.

Enfin, contrairement à ce qui a été réalisé relativement à la dyslexie et aux dyspraxies, on ne dispose pas de bilan d'études portant sur des prises en charge systématiques. Par exemple, il faudrait vérifier que, si on intervient sur le langage parce qu'on soupçonne que la difficulté à l'origine du trouble est langagière, on obtient effectivement une amélioration. C'est la même chose en ce qui concerne l'attention et la plupart des facteurs qui ont été invoqués. Jusqu'à présent mes collègues ont presque tous terminé leurs exposés en souhaitant la poursuite des recherches. Personnellement, relativement aux troubles du calcul et aux dyscalculies, je ne dirai pas qu'il faut les commencer – ce serait abusif – mais je suggérerai qu'on se lance dans des opérations ambitieuses d'une part, pour disposer d'un bilan suffisamment ample des performances des outils de diagnostic dont on dispose et, d'autre part, pour mettre en place des actions relativement bien spécifiées pour être évaluées, de sorte que nous puissions progresser dans la prise en charge des différentes catégories de troubles. Les données disponibles sont en effet rares et très limitées dans les dimensions abordées (voir le rapport INSERM). Il reste donc énormément à faire, pour le diagnostic comme pour la prise en charge et son évaluation.

Références

- Cantlon, J.F., Platt, M.L., Brannon, E. (2009 in press). Beyond the number domain. Trends in Cognitive Sciences, Expertise collective (2007). Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie. Paris : Inserm
- Mazeau, M. (2005). Neuropsychologie et troubles des apprentissages. Paris : Masson
- Noël, M-P. (2005). La dyscalculie. Marseille : SOLAL
- Van Hout, A., Meljac, C. et Fischer, J-P. (2005). Troubles du calcul et dyscalculies chez l'enfant. Paris : Masson
- Rubinsten, O., & Henik, A. (2009 in press). Developmental dyscalculia : Heterogeneity might not mean different mechanisms. Trends in Cognitive Sciences.

Questions / Réponses

Sylvie CHOKRON

Je voulais dire que je souscrivais bien sûr totalement à ce que venait de dire Michel et que d'un point de vue neuroanatomique et fonctionnel, les aires qui sont impliquées dans le geste, dans l'attention, dans l'espace, dans l'analyse visuelle et dans le calcul sont des aires qui se recouvrent partiellement et pour avoir une lésion de l'aire du calcul c'est certain, mais qu'il y ait une atteinte spécifique et isolée de l'aire du calcul chez les enfants qui ont des troubles du calcul, ça c'est moins sûr. L'autre chose, le bon sens voulait toujours qu'on aille du plus perceptif au plus cognitif, c'est-à-dire qu'on évalue les fonctions les plus perceptives pour aller jusqu'aux fonctions les plus complexes en termes de raisonnement ou de mémoire.

« Des difficultés non spécifiques aux troubles spécifiques des apprentissages »

Ce que je vois malheureusement dans la pratique clinique, c'est qu'il y a des enfants, à qui on propose de rééducations logicomathématiques, qui utilisent un support visuel spatial, représentationnel pour pallier aux difficultés de calcul alors que ces enfants ont des troubles visuels, spatiaux et attentionnels qu'on n'a pas évalués auparavant. Donc il y a des rééducations qui ne sont probablement pas efficaces parce qu'elles considèrent qu'elles peuvent utiliser, comme compensation, une fonction qui n'est pas intégrée. Donc, effectivement, je pense que la logique voudrait qu'on fasse passer des bilans du plus perceptif au plus cognitif et qu'on utilise réellement – et c'est pour ça que je disais que le bilan était quand même important – ce qui est intégrée pour rééduquer ce qui ne l'est pas, mais qu'on ne parte pas d'un pré requis comme quoi on va se servir d'une visualisation ou d'une mentalisation des données arithmétiques chez des enfants qui ne sont pas capables de le faire. Voilà.

De dans la salle

Je voulais poser une question qui me tient à cœur depuis longtemps concernant l'amblyopie dont on n'a pas entendu parler aujourd'hui. J'aimerais savoir s'il y a une discordance entre main dominante et œil dominant et une difficulté d'apprentissage de la lecture et du calcul.

Michel FAYOL

Je ne sais pas. Je n'ai jamais rien lu sur ce domaine, ça ne veut pas dire qu'il n'y a pas de publications, ça veut dire que s'il y en a, elles m'ont échappé, mais c'est assez difficile de m'échapper quand même.

De la salle

Est-ce qu'on peut imaginer qu'il y ait des temps de réaction neuronale importants vu le cheminement entre un hémisphère et l'autre au niveau de ce qui se passe au niveau visuel et ce qui se passe au niveau...

Sylvie CHOKRON

Normalement l'amblyopie, c'est donc une différence dans l'acuité visuelle, dans la sensibilité de chaque œil et ce qu'on sait, c'est qu'il y a clairement des amblyopies qui sont liées à des atteintes cérébrales du cortex visuel et donc on peut avoir les deux. Ce n'est pas parce qu'on a une amblyopie qu'on n'a pas un problème neurologique de l'analyse visuelle, donc il peut sans y avoir dans certains cas un lien entre les deux, mais par contre ce lien n'est pas du tout prouvé. Il n'y a pas d'études épidémiologiques, donc là on essaie de regrouper les données sur l'interaction entre des aspects oculaires « œil-ophtalmo » et puis des aspects plus cérébraux de la vision mais pour l'instant, on ne peut pas répondre de manière évidente. Ce que l'on sait, c'est que dans la population d'enfants neurovisuels, on a plus d'amblyopes que dans la population générale.

De la salle

C'est par rapport à l'intervention de Sylvie Chokron. Vous avez dit qu'actuellement les orthoptistes n'évaluent pas les problèmes neurologiques dans la vision alors que je suis ergothérapeute et je conseille d'aller voir des orthoptistes pour ça.

Sylvie CHOKRON

En fait, jusqu'à présent les orthoptistes n'ont pas, dans leur liste de compétences, les problèmes neurovisuels qui vont du chiasma au cerveau, c'est-à-dire ceux dont j'ai parlé là, mais de fait, comme c'est un domaine qui est très peu développé et en clinique et en recherche, il y a des orthoptistes qui prennent très bien en charge ces troubles-là, mais au départ ce n'est pas dans la liste des compétences des orthoptistes parce que la séparation se fait au chiasma. Donc pour les lésions de l'œil jusqu'au chiasma, les médecins responsables sont les ophtalmologistes et les rééducateurs responsables des orthoptistes et pour les lésions qui surviennent du chiasma au cortex visuel, les médecins responsables sont les neurologues et les personnes qui font ensuite le dépistage et la rééducation, les neuropsychologues et les orthophonistes car c'est la vision dans sa part cognitive, ce n'est pas la vision dans sa part oculaire. Mais dans la mesure où ces troubles étaient très peu enseignés et le sont encore sauf dans certaines facultés aux orthophonistes aux neuropsychologues, du coup des orthoptistes se sont mis à diagnostiquer et à prendre en charge ces troubles, mais dans l'organisation des soins telle qu'elle est faite, ça devrait être les gens qui ont affaire aux troubles des fonctions supérieures puisque c'est la vision dans sa part fonction supérieure.

Conclusion

Patrick Ambroise, *chef du bureau santé des populations, Direction générale de la santé*

Tout d'abord, je voudrais rappeler que le ministre a apporté tout son soutien à cette manifestation organisée dans l'amphithéâtre Laroque par ses services. Elle n'a pas pu être là mais elle est très attentive à tout ce qui pourra se faire pour améliorer le diagnostic et la prise en charge. Les avancées scientifiques, d'une part, les actions du terrain, d'autre part, qu'il s'agisse du dépistage ou de la prise en charge sont extrêmement nombreuses. La prise en charge des troubles des apprentissages connaît depuis près de dix ans une progression importante à laquelle la Direction Générale de la Santé apporte tout son soutien.

Nous avons essayé de vous présenter une information aussi large que possible, dans les limites du temps imparti, parmi les travaux et expériences de terrain récents ou en cours.

Je remercie les modératrices et tous les intervenants pour ces interventions de grande qualité qui ont apporté un éclairage extrêmement varié et soulevant des questions auxquelles toutes les réponses sont loin d'être encore apportées, mais qui auront été particulièrement intéressantes.

On peut souligner que plusieurs des remarques des intervenants ou de la salle insistent sur la nécessité de solutions au niveau local, de solutions individualisées, de solutions qui se basent sur les réseaux de proximité. Dans le cadre des travaux d'évaluation de l'application de la loi de santé publique de 2004, est apparue également l'importance de trouver des solutions qui soient locales et régionalisées.

Je remercie tous les participants de leur intérêt et de leur attention. Les actes du colloque vous seront adressés ainsi qu'aux personnes inscrites sur la liste d'attente (près de 200 demandes d'inscription n'ont pu être satisfaites). Ces actes seront également mis en ligne sur le site internet du ministère. Les interventions ont été filmées et la vidéo de ce colloque sera également mise en ligne sur le site internet du ministère.

Les interventions lors du colloque
« Troubles du langage, troubles des apprentissages »
ont été filmées et font l'objet d'actes.

La vidéo du colloque et les actes seront disponibles en ligne
sur le site du Ministère :

<http://www.sante.gouv.fr>

dans « **les dossiers de la santé de A à Z** », Lettre L **Langage**



Direction Générale de la Santé