

Il est temps d'agir

Réflexion du directeur
des Lavandes,
établissement pilote
pour enfants souffrant
de troubles du langage
écrit, sur un handicap
encore insuffisamment
pris en charge.

Philippe Roux
Directeur du centre médical et
scolaire spécialisé
« Les Lavandes », Orpierre
(Hautes-Alpes)

Le centre médical et scolaire spécialisé « Les Lavandes » reçoit pour des séjours temporaires de rééducations pluridisciplinaires intensives des enfants d'intelligence normale atteints de troubles sévères d'apprentissage du langage écrit (dyslexies, dysorthographies, dyscalculies). Il accueillera en fin de cette année son millièmè jeune pensionnaire, après plus de vingt ans de pratiques spécialisées.

Mille enfants, c'est mille familles, mille histoires, mille trajectoires racontées et partagées, profondément marquées par un handicap sévère de l'écrit, qui concerne bien d'autres dizaines de milliers d'enfants, en France comme dans tous les autres pays.

On retire évidemment de ces rencontres fortes, avec un tel nombre d'enfants et de parents en détresse, bien des enseignements étayés au fil du temps sur le fonctionnement de notre système de santé dans ce domaine des pathologies neurocognitives... Dans notre cas, cela nous a conduits à de fortes inquiétudes, qui fondent autant de vives attentes quant à l'urgence d'un bien meilleur traitement, dans notre pays, des troubles d'apprentissage du langage d'origine neuro-fonctionnelle, chez l'enfant par ailleurs très normalement intelligent... D'où les quelques réflexions qui suivent, mais dont il ne faudra pas oublier qu'elles sont issues de la pratique auprès d'enfants en grande ou très grande difficulté d'apprentissage de l'écrit.

*Au CP ma mère
elle me disait de
toujours sortir de
l'école le premier ;
elle voulait pas
que les autres
enfants me mon-
trent à leur mère
à eux parce que*

Un dispositif qui n'est pas à la hauteur des connaissances

Le premier champ de dysfonctionnement très fréquemment évoqué provient des considérables lacunes du dispositif de prévention, de diagnostic spécifique, et de réponses thérapeutiques, dispositif bien peu en adéquation avec le niveau des connaissances actuelles sur la nature, les types différents et les degrés de gravité des troubles de l'écrit.

Ainsi, faute de structures et de réseaux existants ou suffisants, beaucoup trop d'enfants en difficultés spécifiques¹ d'apprentissage ne bénéficient pas au plus tôt des dépistages, des diagnostics différentiels, et des projets rééducatifs et scolaires globaux qui leur éviteraient de si longues « galères » destructrices sur un plan personnel, familial, scolaire. Ils n'ont pu avoir que des diagnostics superficiels, et des prescriptions rééducatives très insuffisantes en intensité² ou lacunaires en nature de disciplines rééducatives pourtant indispensables comme complément de l'orthophonie³.

Le résultat est dramatique. Il nous est

1. C'est-à-dire dont l'origine des troubles sévères est principalement de nature neurofonctionnelle, et non pas due à des problématiques psycho-affectives.

2. Par exemple le « standard » fréquent d'une à deux séances de 45 minutes seulement d'orthophonie par semaine quelle que soit la gravité réelle des troubles.

3. Comme la neuropsychologie, la psychomotricité, ou la psychothérapie.

exprimé identiquement par des centaines de parents dont le contexte local ou régional est tel que décrit ci-dessus... c'est-à-dire la majorité de ceux que nous avons connus. En effet, sauf rares exceptions, tous ces enfants ont été durablement victimes d'un échec d'apprentissage réactivé chaque jour, de l'angoisse devant une impossibilité trop longtemps non nommée d'acquiescer l'écrit malgré leur motivation initiale. Ils se sont progressivement infériorisés gravement par rapport à leurs pairs, et ont été fixés dans des erreurs d'interprétation du milieu scolaire ou professionnel non spécialisé, qui s'est exclusivement focalisé sur des interprétations implicites d'ordres psycho-affectif, social ou comportemental. Dès lors, les réponses scolaires, thérapeutiques, et même psycho-éducatives ont été corrélativement largement dominées par des données erronées, partielles et des objectifs inadéquats, qui ajoutent à la perte d'un temps très précieux à ces âges là.

Ainsi, sur un plan personnel d'abord : l'enfant qui, au cours préparatoire, n'avait pour problème principal — important, mais délimité — qu'un trouble sévère de l'apprentissage du pouvoir-lire et du pouvoir-écrire, va au fil du temps, développer d'autres problématiques ramifiées, issues de sa souffrance et de sa marginalisation progressive. Là où on n'aurait eu à traiter initialement qu'un trouble neuro-acquisitif, on va devoir plus tard ajouter les traitements de difficultés psychologiques secondaires croissantes (auto-dévalorisation, névrose d'échec profond permanent, impuissance apprise, dépression, somatisations, troubles comportementaux réactionnels, etc.), de difficultés familiales accrues (dégradation du climat familial en lien avec l'anxiété parentale, « obsessionnalisation » sur le scolaire, dépression, conflits, etc.), et de difficultés sociales aggravées (vécus de marginalisation, réactions déviantes comportementales, cursus scolaire en zig-zag, etc.).

À l'inverse, on a largement vérifié combien la minorité d'enfants qui ont pu être à temps correctement diagnostiqués et pris en charge, dans les quelques régions (ou grandes villes) où se trouvent structures et spécialistes compétents (notamment services spécialisés de CHU), ont eu un parcours infiniment moins

En CE2 et CM1, j'ai détesté mon cartable parce qu'on était obligés d'y conserver tout le temps tous nos cahiers et copies avec pour moi rien que des zéros et du rouge. Alors j'ai essayé deux fois de le perdre, mais on me l'a rapporté chez moi. Alors j'ai pensé à le noyer...

pénible et pénalisant. Pour tous les autres, notre actuel système est bien défectueux et pénalisant...

Ainsi, ces insuffisances de notre équipement, sur un plan humain, génèrent une forte détresse, sur de longues années, chez enfant et famille. Outre les réactions déjà décrites, cette détresse prive beaucoup d'enfants d'une grande partie de ce droit à un « bonheur d'enfance » qui fonde psychologiquement, on le sait, l'équilibre du futur adulte. C'est un souvenir de cauchemar véritable qui nous est si souvent exprimé par les « anciens ».

Un deuxième et vaste champ de lacunes et de dysfonctionnements par rapport au type d'enfants dont nous parlons ici, est celui de la structure et du lieu où se vit l'essentiel de la manifestation des troubles, et où s'exerce leur sanction par rapport à la norme : l'école. Nous ne développerons pas ce sujet ici, mais son importance est telle qu'on ne peut pas ne pas le citer...

Changer notre regard sur le handicap de l'écrit

Au total, le traitement global médical, rééducatif, et scolaire de ces troubles majeurs de l'écrit chez des enfants par ailleurs « normaux » se révèle un des gros problèmes de notre société actuelle. La lecture n'est pas une matière scolaire, mais bel et bien une fonction fondamentale pour toutes les acquisitions, expressions, communications.

Beaucoup des aménagements et novations concrètes qui sont indispensables aussi bien dans le secteur Santé que dans celui de l'Éducation nationale sont depuis plusieurs années bien cernés et exprimés par différentes associations parentales ou professionnelles de France (par exemple Coridys, les Apedys régionales, l'Apedys-France, et d'autres...).

Mais les témoignages si souvent dramatiques des familles, dans ces années récentes, montrent la difficulté et la lenteur avec laquelle les structures et les moyens sont créés

ou évoluent. Il paraît très urgent que des ouvertures et des novations conceptuelles autant que techniques prennent enfin place dans notre actuelle culture dominante sur les troubles du langage écrit.

C'est aussi notre regard sur le handicap de la lecture qu'il faut aussi remettre en cause, en cette fin de siècle où les neurosciences sont venues nous donner des éclairages scientifiques essentiels sur la nature de ces affections neurocognitives handicapantes.

En effet, pour les enfants ressortissant d'étiologies neurofonctionnelles, il faut dire haut et fort que nous savons maintenant que des faiblesses même importantes en lecture ou orthographe peuvent être sans aucun rapport avec un déficit dans l'intelligence, la volonté, la richesse, la créativité, la dynamique. Il faut sortir de notre automatisme premier à fixer la valeur personnelle et technique de « l'autre » en proportion de ses capacités à l'écrit. Se défaire de cet automatisme, c'est rétablir des chances pour une large catégorie d'enfants de vivre à la hauteur de leur validité globale personnelle, si nous les aidons tôt, vite et bien sur le champ précis de leur handicap véritablement ravageur.

D'autre part, il est urgent que les secteurs Santé et Éducation nationale intègrent officiellement la reconnaissance de ces troubles spécifiques de l'apprentissage du langage écrit, et activent la mise en place de dispositifs efficaces et cohérents de dépistage, de diagnostic différentiel, de thérapeutiques complètes, avec, en parallèle, des enchaînements scolaires temporairement spécifiques. Face à ces dizaines de milliers de familles concernées, il est grand temps de réduire le décalage entre l'apport considérable, ces dernières décennies, des nouvelles connaissances bien plus précises sur les pathologies neurofonctionnelles d'acquisition du langage écrit, et les réponses de notre société envers les enfants en détresse. Il est grand temps aussi, au nom de ces immenses attentes d'enfants jouant leur destin scolaire, psychologique, puis social, de surmonter notre tendance au compartimentage, cloisonnement entre disciplines et secteurs. En effet, de nombreuses résistances « psychologiques » (et souvent systématiques) aux avancées scientifiques d'ordre neurofonctionnel s'ajoutent à l'absence (ou l'insuffisance) de

Je me souviens que plus j'avais de retard de lecture de classe en classe, plus je me disais que j'aurai un métier formidable. En CM2, j'avais un niveau de CE à l'écrit, mais je disais partout que je

formation spécifique d'une grande partie du corps médical, rééducatif et scolaire de terrain, malgré de fortes attentes en la matière exprimées de plus en plus par eux-mêmes.

Quels progrès ferions-nous nous-mêmes pour nos enfants !

Si l'on cessait de s'arc-bouter sur des exclusives entre secteur médical et secteur scolaire alors que les pathologies langagières neuro-acquisitives sont au carrefour de ces domaines !

Si l'on arrêta d'opposer approches neuropsychologique et psycho-affective, alors que la reconnaissance (enfin !)

de l'existence d'étiologies neurofonctionnelles n'a jamais signifié la disparition des causalités du versant psychologique et affectif pour une autre partie des enfants en difficulté, sans compter les cas où la conjugaison des deux approches est tout à fait nécessaire. L'immense progrès n'est-il pas de traiter enfin chacun en fonction de diagnostics différentiels, désormais capables d'éviter de stériles amalgames ?

Si à l'intérieur même du système de santé, il était reconnu et financé l'utilité primordiale de temps de liaison et de concertations entre rééducateurs du secteur ambulatoire, des temps entre eux-mêmes et les services spécialisés hospitaliers, des temps entre eux-mêmes et le secteur scolaire, des temps entre eux-mêmes et ceux des parents en aussi mauvais état que leur enfant et qui bénéficieraient tant d'une guidance psycho-éducative temporaire, au bénéfice de favoriser activement l'évolution de leur enfant. C'est-à-dire, face à des troubles aussi sévères, de nature et de traitement aussi complexe, d'œuvrer enfin tous en synergie.

Si l'on cessait d'opposer prises en charge en ambulatoire et prises en charge en institution, au bénéfice de les considérer comme complémentaires dans l'éventail des ressources, et non pas concurrentes idéologiques ou techniques, face à un enjeu de pathologies tel qu'il faut associer chacune des prises en charge au moment éventuellement nécessaire, pour créer un cursus de soins cohérent et bien maillé.

Si l'on voulait bien, à partir de dispositifs à développer en secteurs Santé et Éducation nationale, accorder une bien plus grande place

Mon prof de français de sixième était vraiment super. Au fil des mois, avec les rééducations, je faisais moins de fautes, même s'il y en avait toujours beaucoup trop. Mais pour m'éviter des zéros en dictée, il notait aussi mes progrès

à la prévention précoce qui éviterait des parcours douloureux aux enfants et à leur famille. Techniquement, de nombreux outils sont au point, et l'on sait même dépister des risques de difficultés ultérieures dès la scolarisation en maternelle, dépistage qui peut bien sûr fonder une attention discrète au moment du cours préparatoire. Mais seule une prise en compte généralisée, par des moyens associant partenaires spécialisés, structures internes à l'éducation (PMI, médecine scolaire et réseaux d'aide en particulier) et spécialistes extérieurs appropriés peut être à la dimension épidémiologi-

que du problème...

Si en termes de coûts pour la collectivité, on prenait conscience de l'aggravation considérable des coûts des prises en charge de ces troubles lorsqu'ils sont abordés tard par défaut ou erreur de diagnostic en temps utile ! Car il va revenir infiniment plus cher d'avoir à traiter alors des champs pathologiques devenus multiples, complexes et incrustés, à financer des régimes scolaires et sociaux d'assistance et de compensation...

Et que dire du coût pour la société de ceux qui auront été victimes d'absences totales de prise en charge ou d'erreurs graves d'orientation, et qui ne pourront aller au bout d'aucun cursus scolaire ou formatif. Ils viendront grossir les rangs des illettrés non intégrés, et iront vers la marginalisation, l'exclusion, à charge intégrale de la société pour plusieurs dizaines d'années.

Bien sûr, ces évolutions concrètes passent d'abord par une évolution de l'information, de la formation, de l'état d'esprit de tous. Certes, cela implique des remises en cause souvent difficiles, des bouleversements dans les concepts, les approches et les méthodes, des révisions des conservatismes et des exclusives, à partir d'un regard nouveau sur ce

handicap particulier des apprentissages de l'écrit.

Face à des troubles dont les neurosciences montrent à la fois la nature exacte mais aussi la complexité, c'est d'un système global performant et cohérent que nous avons besoin à un niveau national. On ne peut plus en rester, pour les enfants de France, à l'aléatoire qui par chance, a fait habiter un enfant dans une région ou une ville où ponctuellement, existent des ressources actualisées tels que service hospitalier spécialisé, médecins formés, rééducateurs et enseignants spécialisés.

Enfin, face à ces enfants dont la réduction des troubles de l'écrit va être la clef de l'accès à des chances de construction et de socialisation, notre responsabilité fondamentale pour leur éviter la souffrance et l'exclusion n'est-elle pas de nous demander si notre société, compétitive, égoïste et pressée, ne doit pas d'urgence aller vers eux pour leur donner leur deuxième ou troisième réelle chance, compte tenu de leur intelligence et leurs aptitudes par ailleurs normales.

Ce ne sont pas eux qui sont fautifs d'être différents. C'est nous qui n'avons pas encore su, sauf trop rares exceptions constituant autant de petites lumières vertes significatives dans un horizon encore bien trop sombre, admettre ou comprendre leur différence d'apprentissage de l'écrit, et être capable d'y répondre. ■

Actuellement, David va mal. À la maison, les devoirs sont très difficiles à faire, jusques tard après-manger. Il demande toujours s'il y a école le lendemain. Il voudrait souvent être malade ou se casser une jambe. Il se lève très difficilement les jours d'école. Je pense que David serait un enfant très épanoui si l'école n'existait pas