

Table ronde avec : Michel Habib, Olivier Revol, Jean-Emile Gombert.

Mme Anne Chevrel

« monde médical » des pistes. On a parlé de médicaments, même si cela a été très rapide ; je pense qu'il faudra peut-être en parler. On a parlé de rééducation aussi. Nous, parents, ne savons pas trop quoi faire, ni ce qui va se passer.

Avant tout, je voulais vous poser, peut-être à tous les trois, une *question de définition*. On parle de troubles "dys". Ce terme de "troubles" reste assez vague et couvre un champ assez vaste. On ne parle pas de maladie ; et vous avez utilisé, les uns et les autres, le terme de handicap.

C'est parfois un petit peu difficile pour des parents d'accepter ce terme-là quand on détecte chez leurs enfants des troubles. Est-ce que ces troubles "dys" constituent vraiment un handicap, pour vous ? Ou est-ce qu'ils n'en sont pas vraiment un ? Pouvez-vous nous éclairer sur ces points-là ? Je ne sais pas lequel d'entre vous veut commencer ?

Docteur Michel Habib

Ce n'est pas par la question la plus facile que vous commencez, là. Non, je crois que le terme de handicap revêt une connotation de handicap moteur ou intellectuel ; finalement, l'employer fait dévier a priori la compréhension vers ce que cela n'est pas pour les enfants "dys".

En effet, les enfants "dys", les dyspraxiques, souffrent d'un trouble qui ressemble plus à du handicap moteur ; les dysphasiques, dans leur difficulté à communiquer, clairement cette difficulté-là, pourrait prendre plus facilement cette connotation ; mais la grande majorité des enfants dont on a parlé, qu'ils soient hyperactifs ou dyslexiques, ne sont pas des handicapés au sens commun du terme.

En revanche, je crois qu'il va quand même falloir s'approprier le terme de handicap, par la force des choses. En effet, les lois sont là. Vous savez qu'une loi de 2005 parle de handicap. Finalement on se trouve, par la force des choses et pour le moment, (vous allez probablement en parler, Madame, tout à l'heure), soit dedans, soit dehors. On ne peut pas rester entre les deux. Si l'on est dehors, que l'on n'est pas dans le handicap, on ne bénéficie d'aucune des prérogatives ni d'aucun des avantages qu'instaure la loi.

Finalement, il faut mettre en balance - d'une part, l'inconvénient d'employer le terme de handicap, qui s'avère parfois un peu lourd à porter, c'est clair, et - d'autre part, l'inconvénient de ne plus pouvoir bénéficier des avantages que procure la loi.

On est entre les deux. J'avoue que c'est parfois difficile. Et je peux comprendre les parents qui rechignent à utiliser le terme de handicap à propos de leur enfant car ils ne le considèrent pas comme un handicapé au sens habituel. Cela dit, si on va au-delà du mot, je crois que c'est quand même important, à beaucoup d'égards, et en particulier dans le domaine scolaire, de faire reconnaître que l'enfant présente une différence.

On a parlé aussi de différence ; dans certains cas, ce mot de différence s'avère plus approprié que celui de handicap ; mais pour arriver à faire entendre à toutes les personnes concernées que l'enfant est différent, il faut parfois utiliser certains moyens. L'un de ces moyens consiste à utiliser le terme de handicap.

Voilà ce que j'ai à dire ; mais peut-être as-tu une autre vision ?

Docteur Olivier Revol

Non, je pense que c'est un peu à double tranchant, effectivement, parce que certains parents, comme tu le disais très justement, y répugnent. Je trouve que le terme "maison du handicap", c'est lourd. Cela nous est tombé d'un coup, comme cela ; ce n'est quand même pas très facile à accepter. Je pense que, dans les années qui viennent, on va s'y faire. Mais comme disait Michel, c'est avec la reconnaissance de cette différence que commence l'adaptation pédagogique.

En ce qui me concerne, je procède avec douceur, je peux vous le dire. Ils vont obtenir le tiers-temps pour les examens ; c'est une chose. En revanche, ils n'aiment pas l'avoir (et les professeurs n'aiment pas le leur donner d'ailleurs) pour les contrôles, pour l'année scolaire. Il existe une façon de contourner le problème : on dit à l'enfant que l'on a reconnu que c'était plus difficile pour lui que pour les autres d'écrire dans les temps ; il suffit de demander aux enseignants de supprimer le dernier exercice. Donc, cela ne se voit pas ; l'enfant fait le travail pendant le même temps que les autres, moins un exercice ; et il est noté comme eux.

Donc il a à la fois besoin d'être reconnu dans sa spécificité, dans sa différence ; mais je pense qu'il n'est pas prêt non plus à porter l'étiquette de handicap, surtout à l'adolescence où cela devient tellement important que d'être habillé comme les autres et de parler comme eux, d'être comme eux. C'est cela qui est un peu compliqué ; je pense que c'est peut-être plus simple pour les petits.

Professeur Jean-Émile Gombert

Vous avez tout dit. Mais je ne pense pas qu'il faille se focaliser sur les mots. Je suis d'accord avec Michel : certaines classifications deviennent incontournables pour les bénéfiques qu'elles procurent. Mais quel est l'état de fait ? Si je dois faire un exercice de tir et que j'ai une poussière dans l'oeil, cela ne gêne personne de dire que je suis handicapé dans cet exercice. Cela ne me stigmatise pas parce que l'on n'a jamais considéré ce type de handicap comme stigmatisant. En revanche, lorsqu'on parle d'un obstacle qui retentit sur les apprentissages scolaires, alors le terme de handicap est considéré comme stigmatisant. Le problème ne réside pas dans le terme mais dans la façon dont on considère l'activité visée et dans laquelle on situe les responsabilités de chacun dans la réussite de l'activité.

Mme Anne Chevrel

L'un des problèmes qu'on peut se poser quand on parle de handicap et je suis bien d'accord avec vous, dans la vie quotidienne effectivement, il faut accepter ce terme, c'est que souvent quand on parle de maladie, on se dit "cela se soigne, on guérit". Quand on parle de handicap, cela suscite toujours beaucoup plus d'interrogations sur l'avenir.

C'est vraiment aux médecins et aux scientifiques que je m'adresse. Evidemment, il y a l'adaptation au système scolaire, dont on va beaucoup parler. Beaucoup peut être fait pour améliorer la situation des enfants ; cependant, peuvent-ils être "soignés" ?

(dans la salle)

C'est plutôt une question à poser à un neurologue !

Docteur Michel Habib

Cette question-là est plus facile. Effectivement, je crois que ce n'est pas une maladie, mais cela se soigne ; ce n'est peut-être pas un handicap, c'est peut-être un handicap, mais cela ne guérit pas. Vous voyez que ce n'est donc ni l'un, ni l'autre. C'est quelque chose qui se soigne mais dont on ne guérit pas. Donc cela échappe totalement à un abord par des concepts connus ; il ne faut pas y appliquer les concepts connus.

Je crois que, pour ce qui est de la dyslexie, on naît dyslexique dès la naissance et on le sait maintenant ; on va mourir dyslexique. On aura toujours ce handicap. D'ailleurs on le voit chez les parents et les grands-parents de nos petits dyslexiques qui viennent en consultation. Vous savez, il existe un aspect héréditaire à ce trouble ; très souvent on trouve

que les pères ont été dyslexiques eux-mêmes, même si on ne l'a pas diagnostiqué comme tel. Très souvent, ils gardent trace de cette difficulté en orthographe, de ce passé lourd, de cette scolarité qui leur a pesé pendant toute leur enfance. La dyslexie reste un trouble que l'on garde, qui ne guérira pas à proprement parler. Cependant, cela ne signifie pas qu'elle ne se soigne pas ; et c'est en cela qu'elle diffère un peu de ce qu'on appelle une maladie.

Effectivement, les méthodes de rééducation se font de plus en plus nombreuses. Vous avez parlé de médicaments mais cela reste assez exceptionnel, limité à un cadre très spécifique. Je dirais que c'est le seul cadre où on recourt à des médicaments. Pour tout les autres, on reste dans le cadre de l'intervention rééducative de professionnels et, le plus souvent maintenant, de groupes de professionnels en équipe pluridisciplinaire. La rééducation constitue un soin véritable et j'ai montré à quel point elle s'avérait efficace puisque allant jusqu'à modifier même l'organisation du cerveau.

Mme Anne Chevrel

Une question nous arrive de l'autre salle justement sur la rééducation : Que peut-on faire pour un enfant qui est diagnostiqué comme dyslexique sur lequel la rééducation orthophonique ne fonctionne pas ? Qu'est-ce qui se passe ? A quel type de schéma cela correspond-il ?

Docteur Olivier Revol

Cette question semble importante : il s'agit là d'un cas où le centre de référence peut tout à fait présenter son intérêt. Dans la plupart des cas, on l'a dit, un centre de référence avec une orthophoniste qui maîtrise bien son affaire, qui a établi un bilan complet, cela ne sert à rien. En revanche, quand une rééducation orthophonique a été bien conduite, sur un enfant d'intelligence normale, et qui a été expertisé comme porteur d'intelligence normale, ne fonctionne pas ou pas assez bien, on doit demander un avis complémentaire. En effet, la réponse est l'éventuelle coexistence d'un autre trouble : un déficit d'attention, d'une précocité, d'une dépression, des troubles obsessionnels compulsifs, qu'il faut rechercher, en plus. Je crois que c'est cela l'idée.

Mme Anne Chevrel

Une dysphasie peut-elle être détectée par un IRM ?

Docteur Michel Habib

Vous parlez de détection ; mais il est un sujet dont nous n'avons pas du tout parlé ; je crois que nous en parlerons. Il s'agit de tout ce qui a trait au dépistage. Sachez cependant que, de tous les progrès qui ont été réalisés ces cinq dernières, il en est de considérables qui concernent le dépistage. L'institution scolaire y est pour beaucoup puisque je pense que, dans toutes les régions, ici comme ailleurs, l'Éducation nationale a fait un effort considérable de dépistage, à travers la médecine scolaire.

Parmi les éléments permettant ce dépistage, le langage oral joue un rôle important. On sait désormais qu'un enfant qui présente des troubles du langage oral risque de connaître des troubles de l'apprentissage ultérieurement. On n'a pas eu l'occasion de parler pendant ces trois interventions de cette notion de la préséance du langage oral sur le langage écrit. Cependant, elle reste capitale et on peut profiter de cette question pour l'aborder. Cela dit, la question portait plutôt sur la dysphasie, sur le devenir des dysphasiques.

Mme Anne Chevrel

Sur la détection par IRM.

Docteur Michel Habib

Je crois qu'actuellement on n'en est pas là. Toutes ces images que je vous ai montrées restent du domaine de la recherche et pas du tout de la pratique clinique : on n'en a pas besoin pour faire des diagnostics.

Mme Anne Chevrel

Donc, pour l'instant, pas de détection par cette méthode ?

Docteur Michel Habib

Ce n'est absolument pas un élément qui permette la détection. En revanche, pour l'avenir, il est probable que cela puisse aider dans divers domaines, dont la détection. Mais pour le moment, la détection passe par la clinique.

Une enseignante

A vous entendre, je suis très interpellée. En effet, nous sommes vraiment seuls dans nos classes. Je me demande si l'Éducation nationale fait de temps en temps appel à vous. En effet, face à un enfant dyslexique, à part travailler autour d'une table (c'est déjà très bien) avec des parents ou des spécialistes, on ne fait pas grand-chose. Je voulais savoir si, dans notre formation (initiale ou continue), des évolutions ou des changements avaient lieu. En effet, je ne savais franchement pas ce qu'était un dyslexique avant d'en avoir accueilli un dans ma classe. Grâce aux parents, j'ai pu m'y intéresser ; nous sommes une petite équipe, mais nous restons isolés. C'est un point dans mon département.

Docteur Habib

On va peut-être demander au régional de l'étape ?

Professeur Jean-Émile Gombert

Je ne veux pas parler pour l'Éducation nationale, bien que j'en fasse partie ; mais quand même ! Il faut dire que les choses évoluent rapidement depuis quelques années. Il y a encore 5 ans, l'Éducation nationale niait, en général, rejetait totalement la notion même de troubles "dys".

En mars 2002, un texte est venu officialiser l'existence des troubles "dys" et la nécessité de les prendre en charge. Depuis, il se développe au sein de l'Éducation nationale, toute une quantité de dispositifs qui, non seulement sont destinés à détecter les enfants à risque mais tracent aussi des pistes pour la prise en charge des enfants et pour la formation des enseignants.

Cela dit, il reste encore un long chemin à parcourir ; on entend de nombreuses déclarations d'intentions. Il faut bien avouer que les moyens ne suivent pas ; j'aurais même tendance à dire voir une corrélation inverse entre le développement des intentions et l'affectation des moyens.

Je pense que c'est un point important : s'il y a urgence, si on prend clairement la décision de prendre en charge cette difficulté particulière que rencontrent un certain nombre d'enfants et de parents, il faut affecter les moyens nécessaires à la formation, d'une part des enseignants tout-venants et, d'autre part, des professionnels. Et ce sont là de réels investissements qui supposent des priorités à donner dans les dépenses de la nation.

Mme Anne Chevrel

Nous aurons l'occasion de revenir tout à l'heure sur ces questions d'Éducation nationale et d'interactions entre les différents acteurs. Une autre question nous arrive de l'autre salle, portant toujours sur la détection des troubles "dys". L'un de nos interlocuteurs demande ce que l'on peut faire quand les troubles "dys" sont détectés à l'adolescence par exemple, de façon tardive ? Cela ne constitue-t-il pas un handicap supplémentaire ? Peut-on encore, à l'adolescence, entreprendre quelque chose pour aider ces enfants ?

Docteur Olivier Revol

Oui, c'est une très bonne question. D'abord il n'est jamais trop tard pour entreprendre quelque chose. Il n'est jamais trop tard pour faire identifier à l'enfant la raison de ses difficultés. J'irais même plus loin : certains parents viennent nous consulter alors que leur enfant a maintenant 20 ans et qu'il a quelque peu échoué dans sa scolarité. Ils me demandent si je n'aurais pas une idée. On fait passer des tests à l'enfant et on lui montre, grâce à son test de QI, à son test logico-mathématique, à son test orthophonique, les raisons de ses difficultés. Il n'était pas un enfant fainéant ; il n'était pas un enfant opposant ; il n'était pas un enfant qui avait des problèmes. Il n'était simplement pas équipé pour apprendre. Il n'est jamais trop tard pour le faire et c'est toujours apaisant pour lui.

A l'adolescence maintenant pure, c'est-à-dire au collège puis au lycée, il n'est pas trop tard. On peut, bien sûr, entreprendre encore certaines rééducations ; une évaluation orthophonique peut conduire à une reprise ou à une mise en route initiale d'orthophonie. Il n'est jamais trop tard pour commencer une aide, un accompagnement.

Mme Anne Chevrel

Qu'est-ce qui peut nous alerter quand cela survient à l'adolescence ? Qu'est-ce qui fait que l'on va y penser d'un seul coup ?

Docteur Michel Habib

Je vais juste rajouter à ce qu'a dit mon collègue que, si un enfant dyslexique n'est détecté qu'à l'adolescence, il existe probablement une raison à cela. Il y a à peine 10 ans, ces cas se présentaient assez fréquemment ; désormais, ils ont pratiquement disparu. Je crois que le système est suffisamment bien conçu pour permettre la détection de tout enfant dyslexique.

Pour qu'il passe à travers les mailles du filet, il faut une raison. Une des raisons possibles, c'est qu'il ait compensé, qu'il fasse partie de cet aspect des enfants précoces. Sa dyslexie est passée inaperçue à cause ou grâce à son intelligence. Franchement, face à un enfant de 12 ans dyslexique, qui n'a jamais fait l'objet d'un diagnostic auparavant, moi je ferais volontiers une mesure de QI.

Mme Anne Chevrel

Vous conseillez d'ailleurs presque systématiquement cette mesure du QI !

Docteur Michel Habib

Oui.

Mme Anne Chevrel

Merci. Voyons une question de définition : Que sont les troubles dys exécutifs ?

Docteur Olivier Revol

Les troubles "dysexécutifs" (je parle sous le contrôle de Michel, qui est neurologue), sont des troubles liés à un dysfonctionnement du cortex préfrontal ; or, les fonctions qui sont sous-tendues par le cortex préfrontal sont les fonctions exécutives. Ce sont celles qui permettent d'atteindre un but. Si je veux saisir un objet, je dois élaborer un plan dans ma tête. Je le fais ; et si, entre-temps, je pense ce n'est pas le moment de prendre mon verre parce qu'on me pose une question ailleurs, je dois être capable de revenir sur ma première idée (ce qu'on appelle la flexibilité mentale) puis de changer d'avis. C'est cela les fonctions dysexécutives.

Les enfants qui présentent un déficit attentionnel souffrent très souvent d'un trouble "dysexécutif" et rencontrent des difficultés justement, avec la flexibilité mentale, à penser à lever la main, à mettre en place une stratégie pour travailler, à s'organiser, à revenir sur une idée parce qu'elle n'est pas bonne. Cela les pénalise fortement sur les plans social et scolaire.

M. David Pouly

Je suis père d'un enfant dyslexique. Je me demandais quel était votre point de vue sur les redoublements d'enfants dyslexiques ? Je reprends une de vos précédentes réflexions : ce sont les enfants que l'on repère tardivement. Je pense que les parents font aussi beaucoup ; ils participent énormément pour permettre à leurs enfants de se "raccrocher aux wagons" en permanence. Ces parents n'ont pas l'impression, dans ces cas, de bénéficier toujours d'un soutien derrière. On leur objecte que leur enfant n'ayant pas redoublé trois fois, il n'y a donc pas de souci.

Docteur Olivier Revol

Cette question est fréquente. Quand on se retrouve assis sur les petites tables et les petites chaises, lors des réunions hebdomadaires avec les enseignants et les orthophonistes, je pense que la première chose qu'on doit annoncer à l'enseignant, c'est que l'enfant ne saura pas lire à la fin du CP ; mais qu'il ne saura pas non plus lire à la fin du CE 1, à la fin du CE 2, à la fin du CM 1. Donc il faut revoir à la baisse les objectifs.

Si vous le faites redoubler uniquement pour son problème de lecture et ensuite pour son problème d'orthographe, c'est une faute, et c'est une faute grave ! Cela ne servira à rien. Par la suite, bien sûr, si d'autres problèmes surviennent, d'autres difficultés, d'autres lacunes, on peut en rediscuter. Mais faire redoubler un enfant uniquement parce qu'il rencontre un problème spécifique de calcul, de lecture ou d'orthographe et qu'on sait que cela ne signifie pas un retard simple, mais que c'est dû à un trouble "dys", développemental, qui va durer et qu'il va garder toute sa vie, qu'on va lui apprendre à compenser au fil des années, mais pas l'année prochaine, ni dans deux ans, je suis opposé au redoublement des enfants "dys". Certainement.

Mme Anne Chevrel

Une autre question nous vient de l'autre salle : vous nous avez parlé tout à l'heure de médicaments. Dans le traitement des troubles de l'attention, c'est un aspect qui suscite encore la polémique ; peut-être plus chez vous scientifiques. En tout cas, chez les parents, il persiste toujours une inquiétude. Est-ce que, chez les enfants qui présentent un trouble de l'attention, on doit réellement recourir aux traitements médicamenteux ? Ne comportent-ils pas un risque ? La Ritaline a aussi fait parler pas mal d'elle.

Docteur Olivier Revol

Est-ce qu'on doit donner de l'insuline à un enfant qui est diabétique ?

Mme Anne Chevrel

Je crois.

Docteur Olivier Revol

Après la question, c'est cela. Il n'y a plus de polémique ; il ne devrait plus y en avoir. Il faut se donner les moyens d'expertiser les causes du trouble de l'attention de l'enfant.

L'Amérique du Nord offre l'exemple d'une situation extrême : on y traite 8 millions d'enfants par la Ritaline. Là-bas, dès qu'un enfant bouge l'oreille, sans même se poser la question de savoir pourquoi il bouge, on le traite et cela pour différentes raisons : - d'abord, c'est pour des raisons d'ordre économique, parce que les assurances ne remboursent qu'une seule consultation chez le médecin ; celui-ci doit régler en une fois le problème et cela va donc très vite ; - ensuite, c'est certainement lié au fait que l'Amérique du Nord compte plus d'enfants hyperactifs que l'Europe, pour des raisons génétiques, parce qu'on sait que le TDAH, c'est génétique. Ceux qui sont partis sur le Mayflower, ce n'étaient pas les plus stables à l'époque (cela n'engage que moi !). A peine arrivés, sur la côte Est, il a fallu qu'ils repartent sur la côte Ouest dans des chariots. Je le pense !

Mais blague à part, on voit ces enfants ; ils sont notre lot quotidien. Sur les 10 enfants que je reçois en consultation chaque semaine, 5 sont hyperactifs. On déroule, au fil de la semaine, la liste des causes possibles de leur hyperactivité.

Je dirais que, *sur 10 enfants hyperactifs*, . 4 sont déprimés. On oublie que la première manifestation de la dépression de l'enfant est l'agressivité et l'hyperactivité. Dans ce cas, leur prescrire de la Ritaline constitue une faute grave, car cela majore la dépression ; . 2 rencontrent des problèmes "dys", parce qu'ils s'ennuient à l'école, parce que c'est trop dur ou trop facile ;

- 2 autres souffrent de maladies génétiques ; il faut entreprendre des recherches, réaliser un examen neuropédiatrique, car certaines maladies font bouger ; et enfin

- 2 sont des TDAH ; ils sont donc 2 sur 10.

Quand on a apporté la preuve que c'était vraiment un TDAH - on dispose des moyens d'établir cette preuve grâce au QI, à des tests d'attention, etc. ne pas lui prescrire de la Ritaline, c'est une faute. C'est-à-dire que, de ne pas traiter un enfant qui en a besoin, dont on sait pertinemment (dans notre service, nous sommes en train de reproduire les études prospectives américaines) que ces enfants-là, non traités, peuvent connaître une évolution qui serait extrêmement défavorable. Ne pas traiter ces enfants qui présentent une symptomatologie qu'on connaît bien et qui peut avoir des conséquences très défavorables, se manifester par les troubles des conduites sociales, des blessures à répétition etc., c'est une erreur.

En revanche, traiter en connaissance de cause, en ayant évalué, en faisant prendre le médicament les jours d'école (parce qu'on sait que c'est quand même surtout à l'école que c'est difficile), qu'on évite l'accoutumance en ne le donnant pas le week-end, en sachant que l'on va instaurer des aménagements pédagogiques pour accompagner le traitement puis, à un moment donné, se substituer à lui, je pense que c'est indispensable de leur prescrire.

J'imagine que certains d'entre vous ont des enfants qui ont été traités. Cela marche tellement bien ! Je pense à un instituteur de Gap : quand les parents sont revenus et que l'enfant était sous Ritaline, il paraît que, le premier soir, l'instituteur les a appelés pour leur dire que ce n'était pas à Lyon qu'ils étaient allés, mais à Lourdes.

Mme Anne Chevrel

Merci. Professeur Gombert, je vous vois acquiescer ; voulez-vous ajouter quelque chose à propos de la Ritaline ?

Professeur Jean-Émile Gombert

Non ; n'étant pas médecin, je n'ai pas le droit d'en parler. Mais je suis entièrement d'accord. Il se trouve qu'on sait aussi que parfois on a commis des abus et que certains médecins ont prescrit de la Ritaline à des enfants "dys" ; et là effectivement, cela devient n'importe quoi.

Mme Isabelle *Gauthier

Je suis ophtalmologiste. Beaucoup de parents d'enfants dyslexiques interrogent les ophtalmologistes sur la posturologie, éventuellement sur la pose de prismes sur des verres. J'avoue que c'est une méthode que j'ai essayé de comprendre et dont je n'arrive pas à être convaincue. Est-ce que vous en avez une expérience ? Est-ce que vous pouvez nous en parler ?

Docteur Olivier Revol

Je pense que chacun de nous doit en dire un mot. Bien sûr, j'ai l'expérience de cette méthode. Elle a été importée du Portugal. On en entend beaucoup parler. Un de ceux qui l'ont importée travaille à Beaune, à côté de Lyon ; il est ophtalmologiste.

Beaucoup de personnes me posent la question. Donc, pour ceux qui ne sont pas au courant de cette technique, j'indique que l'idée repose sur la proprioception. La posturologie consiste à dire que l'enfant dyslexique a du mal à positionner son corps et son regard par rapport à la lecture ; donc on lui propose, après un bilan, un pupitre incliné et

éventuellement, après l'avoir mis sur un podoscope, des semelles compensatrices pour modifier sa position et des prismes. Une enquête a été faite ; la recherche a été menée et on n'en a pas encore les résultats, pour l'instant ; ou on ne les publie pas.

Il s'agit d'une expérience empirique ; vous avez compris ma position, quand je vous dis que "la science se rature elle-même", je ne suis vraiment pas de ceux qui critiquent ce qu'on ne connaît pas. Mais je suis de ceux qui restent méfiants face à ce qui n'est pas validé. La Ritaline, cela a été validé en double aveugle, contre placebo. Donc on sait ce qu'on fait. On a reconnu l'efficacité des choses.

Donc, quand une méthode a été validée en double aveugle, selon un protocole scientifique, auquel on a éventuellement participé, alors oui, je lui donne mon soutien total.

Mais quand une méthode n'a pas été validée, je ne la critique pas systématiquement, je me méfie. En tant que médecins, notre mission consiste quand même à soulager et je pense que beaucoup de mes confrères, et en particulier mes confrères psychiatres, l'ont oublié. Nous sommes là pour soulager, y compris avec des médicaments et des techniques de médecine douce. Nous sommes là pour apaiser la souffrance d'un enfant, celle de sa famille.

S'il existe une technique qui apporte un apaisement, sans être nocive, qui a fait preuve de sa non-nocivité, j'y adhère. Quand mes petits dyslexiques me demandent s'ils peuvent aller à Beaune, je leur réponds qu'ils sont grands, qu'ils sont libres et que s'ils veulent y aller, ils n'ont qu'à le faire. Mais, en revanche, que cela m'intéressera qu'ils me donnent leur avis. Les gens y vont ; les enfants reviennent équipés de prismes, de semelles. Un certain nombre de parents estiment quand même, de façon subjective, que leur enfant est amélioré.

Mais dès qu'on fait quelque chose de positif et qu'on encadre un enfant et qu'on lui apporte une amélioration, surtout face à une problématique où on reste si démuné - à part la rééducation qui demeure fondamentale - il n'y a pas de médicament, il n'y a rien d'autre, quel est l'effet placebo de cette méthode ? Je ne sais pas.

Donc je ne sais pas si cela marche ou si cela ne marche pas. Je sais que plusieurs de mes patients se sont estimés mieux. J'ai un peu l'impression qu'au fil du temps, l'effet produit s'amenuise. Je ne sais pas. Je ne critique pas. J'attends qu'on me donne des résultats d'études validés.

Docteur Michel Habib

Je connais bien la personne qui a réalisé la seule étude qui est actuellement en cours et qui m'a révélé quelques résultats : apparemment, ceux-ci resteraient extrêmement minimes, pratiquement inexistantes. C'est-à-dire que la seule étude qui ait essayé de comparer les effets de cette méthode sur un groupe avec un autre groupe qui ne la recevait pas, montre un résultat pratiquement inexistant.

Ce qui veut dire, comme le disait tout à l'heure Olivier, on ne peut pas présumer de l'éventuelle nocivité de cette méthode ; en revanche, on sait qu'elle est pratiquement inefficace. Cela équivaut à prendre un risque. Je vous ai montré ce qu'un entraînement était capable de produire sur le cerveau, un entraînement qui utilise des méthodes qui, elles, ont prouvé leur efficacité. On ne sait pas ce qu'une méthode qui n'est pas prouvée comme efficace pourrait produire sur le cerveau. Je pense qu'il y a donc vraiment un risque à l'utiliser tant que l'on n'a pas démontré l'obtention de résultats flagrants.

J'ajouterais que, plus la science avance, plus ce risque va devenir palpable. C'est-à-dire qu'on peut démontrer qu'on est en train de modifier quelque chose dans le cerveau. On joue à l'apprenti sorcier, sans s'appuyer sur une base théorique solide ni sur des preuves scientifiques statistiques certaines. Je serais, pour ma part, fermement opposé à l'utilisation de ce type de méthode. D'autant plus que les aspects théoriques correspondants restent assez flous, comme vous le soulevez, Madame, disant que vous ne compreniez pas comment cela marchait. Et pour cause : la méthode ne s'appuie sur aucune théorie sous-jacente qui soit logique ; elle se fonde sur une intuition ; certes, les intuitions s'avèrent parfois bonnes. Avec tout le respect qu'il faut avoir pour les gens qui ont ces intuitions. Mais face à une intuition à ce niveau-là, surtout à une grande échelle comme prétend être cette

méthode, j'émettrais pour ma part les plus grandes réserves - mais alors les plus grandes réserves - sur son utilisation, tant qu'il n'y a pas du nouveau, très clair sur le plan scientifique, des articles publiés dans des revues scientifiques.

Professeur Jean-Émile Gombert

Pour abonder un peu dans le même sens, parce que c'est vraiment important, j'ajouterais qu'il risque de se développer un marché qui va parier, en quelque sorte, sur l'investissement des parents dans des méthodes pour lutter contre les difficultés que rencontrent leurs enfants. Dans le cas présent, le dispositif mis en oeuvre ne correspond à aucune des quatre grandes théories qui se disputent, en quelque sorte, l'explication de l'origine du trouble dyslexique.

Il s'agit donc d'une méthode dans un premier temps totalement intuitive, que l'on habille, dans un second temps, d'une pseudo-théorie : on vient brancher un discours pseudo-scientifique sur une pratique lucrative. Il se trouve que la personne qui est auteur de ces discours pseudo-théoriques, a fait sa thèse sous la direction d'un neurologue de Marseille. Je faisais partie de son jury d'habilitation à diriger des recherches. L'un comme l'autre, nous avons de bonnes raisons d'au moins disqualifier le discours théorique qui soutient cette méthode.

Mme Anne Chevrel

D'accord. Je voulais vous poser une question complémentaire sur d'autres méthodes. On a parlé de cette méthode-là. Les fiches qui nous parviennent évoquent d'autres méthodes : Borel-Maisonny, Makaton... Avez-vous pour ces méthodes de rééducation cette même réticence, cette même réserve ?

Professeur Jean-Émile Gombert

Elles n'ont rien à voir. Dans le cas de la méthode Borel-Maisonny, c'est en quelque sorte une pratique qui repose sur le multisensoriel. C'est vrai qu'elle a été élaborée sur des bases très empiriques, très intuitives. Mais les connaissances actuelles ont plutôt tendance à conforter le bien-fondé, en quelque sorte, de ce type d'approche.

Docteur Olivier Revol

Tout à fait ; il s'agit quand même là de méthodes qui ont fait la preuve de leur efficacité. Peut-être ne conviennent-elles pas, en revanche, à tous les enfants.

Docteur Olivier Revol

Elles ne prétendent pas agir sur tout. Pour certains enfants qui ont besoin de l'aide kinesthésique pour comprendre les mots, les lettres et ensuite les syllabes et accéder à la syllabique, la méthode Borel-Maisonny s'avère magique.

La méthode Makaton s'appuie sur l'utilisation de pictogrammes. Pour certains enfants qui présentent des problèmes de langage oral, cela marche aussi très bien.

Docteur Catherine Allaire, neuropédiatre, responsable du Centre de référence du langage, Rennes

A propos de la question de la posturologie, de la proprioception, qui marche de temps en temps et fait couler beaucoup d'encre, je ferai une brève remarque : cela montre bien, justement, à quel point il faut essayer de comprendre le mécanisme du trouble du langage écrit qui renvoie à différents types de dyslexie. Je pense qu'une des causes sous-estimées, ce sont les troubles du regard, les troubles neurovisuels. Effectivement, de temps en temps, les prismes ou la prise en compte des difficultés neurovisuelles, cela marche. Mais en fait, dans le cadre d'un trouble bien étudié. C'était une réflexion.

Docteur Michel Habib

Certains spécialistes, les orthoptistes, connaissent très bien cela et depuis longtemps.

Docteur Catherine Allaire

Tout à fait.

Docteur Michel Habib

Dans certains cas très précis, ils emploient des méthodes de rééducation des mouvements oculaires qui s'avèrent parfois efficaces pour compléter le traitement de l'orthophoniste ; mais ce n'est plus du tout un traitement étiologique.

Mme Anne Chevrel

Cela sera l'occasion peut-être, comme vous le disiez, l'année prochaine, on vous invite, c'est cela ? Ca sera l'occasion de lancer d'autres rencontres.

(dans la salle)

Concernant les troubles du langage, je me posais une question. On a beaucoup parlé de méthodes. Est-ce que l'utilisation de la langue des signes peut constituer une méthode, apporter une aide supplémentaire ? J'ai eu cette information-là. Je connais la fille de Philippe Lefait, un journaliste de France 2. On avait vu un reportage sur sa petite fille ; elle présentait des troubles de l'apprentissage. Elle a été rééduquée grâce à la langue des signes. J'ai trouvé cela formidable. C'est une petite fille qui avait du mal à s'exprimer mais qui entendait bien.

Mme Anne Chevrel

Merci. Avez-vous un avis là-dessus ?

Professeur Jean-Émile Gombert

Tout dépend de ce que l'on veut rééduquer : - en présence d'un trouble de la parole, par exemple, pourquoi ne pas passer par une "autre langue" qui mobiliserait moins la parole - s'il s'agit, en revanche, de rééduquer une personne dyslexique, présentant un trouble de l'accès à l'écrit, l'aide ne peut venir que d'un système qui est en correspondance avec un langage alphabétique.

Dans ce cas-là, un certain nombre d'études suggèrent que passer par le langage parlé complété (LPC) - mais il ne s'agit pas du tout de langue des signes -, utiliser ce système qui permet de rendre visible la phonologie et d'assister la lecture labiale, peut aider l'enfant à prendre conscience des phonèmes, en quelque sorte. Mais, dans un tel cas, la langue des signes elle-même serait en décalage avec l'objectif visé.

Mme Anne Chevrel

Merci pour la réponse à cette dernière question. Pour ma part, j'ai juste un point qui vient en conclusion tout en proposant une ouverture : on a parlé de médicaments, de médecine également ; mais on a aussi parlé de méthode. A entendre vos explications, on comprend bien que les scientifiques, les médecins ne sont pas les seuls concernés : vous travaillez avec des professionnels de santé, avec des professionnels de l'enseignement, avec des parents. Cela fera l'objet de la deuxième partie du débat. L'une des idées de la journée était un réseau. M. Habib, vous nous avez parlé d'un réseau. Je suppose que, en tant que scientifique et médecin, c'est une structure sur laquelle vous souhaitez vous appuyer ? Un réseau vous semble-t-il vraiment utile pour travailler ?

Docteur Michel Habib

Je pense que nous pouvons répondre tous successivement dans un sens positif. Non seulement c'est utile, mais c'est indispensable. Il va nous falloir construire, en quelque sorte, des dispositifs partenariaux pour prendre en charge les difficultés, en général, peut-être sans isoler les troubles "dys". Il nous faut réunir un ensemble de partenaires qui soient capables d'apporter des réponses aux enfants en difficulté, quelle que soit l'origine de leur difficulté, et aux parents de ces enfants.

Docteur Olivier Revol

Oui, tout à fait. On aura compris la nécessité d'appréhender cette question à plusieurs, en portant différents regards : médicaux, psychologiques, rééducatifs, pédagogiques. C'est en croisant les expériences et les compétences que l'on devient le plus efficace pour les enfants. C'est en devenant vraiment leur supporter - il faut également que les parents le soient - qu'on arrive à les aider.

C'est donc : - d'une part, un réseau d'amont, qui filtre en amont, qui doit venir au centre de référence ; et - d'autre part, un réseau d'aval sur lequel on puisse s'appuyer, une fois les bilans réalisés, en sachant que l'enfant va dans tel village, dans tel coin de la ville, il sera aidé.

Nous avons constitué un réseau sur le modèle de celui de Marseille, qui est remarquable ; il s'appuie également sur un diplôme universitaire. A ce moment-là, on travaille en équipe, on ne reste plus isolé : en ce qui nous concerne, dans une espèce de forteresse, dans un centre de référence, où nous serions complètement coupés de l'extérieur ou isolés comme tous les professionnels qui accomplissent un travail remarquable en libéral mais qui restent seuls. On a besoin de travailler ensemble.

Docteur Michel Habib

J'ajouterai juste une dernière précision : dans l'expérience du réseau que nous avons créé dans le Sud-Est, qui était un réseau de santé créé par et pour les professionnels de santé, chaque année qui passe nous montre un peu plus qu'on ne peut rien faire sans inclure dans le réseau l'Éducation nationale : l'enseignant et la pédagogie.

Tous les efforts que l'on peut faire, aussi sophistiqués et aussi pluridisciplinaires soient-ils, entre médecins et corps paramédical, resteraient vains s'ils n'étaient faits en collaboration avec l'école, et au plus près possible de l'enseignant lui-même. On s'aperçoit que l'idéal consisterait à inclure dans nos groupes de réflexions l'enseignant qui s'occupe de l'enfant. Malheureusement, ce n'est pas toujours possible.

Mme Anne Chevrel

Je vous remercie tous les trois. Au quotidien, pour encadrer, accompagner nos enfants, les suivre, médecins et professionnels de santé ne sont pas les seuls à intervenir ; une collaboration s'établit entre de nombreux partenaires : des spécialistes, des médecins, du personnel médical, mais aussi l'Éducation nationale, des associations.

Je vous propose, dans un premier temps, d'entendre quatre présentations de structures qui accompagnent nos enfants. Dans un second temps, nous pourrions avoir un débat sur le rôle de chaque intervenant, sur la façon dont on procède pour détecter les troubles, accompagner les enfants.

Nous commençons par une présentation du docteur Catherine Allaire et de Dominique Mélo. Tous deux travaillent au Centre du langage de Rennes. Vous allez tout d'abord nous parler de dépistage, de bilan, de prise en charge en dressant pour nous un état des lieux des pratiques en Ille-et-Vilaine.