

Mise en place des aménagements scolaires chez les enfants présentant des troubles spécifiques des apprentissages. Enquête qualitative à partir de 10 entretiens semi-dirigés de parents d'enfants atteints de TSA

Laure Barthalon-Audebert

▶ To cite this version:

Laure Barthalon-Audebert. Mise en place des aménagements scolaires chez les enfants présentant des troubles spécifiques des apprentissages. Enquête qualitative à partir de 10 entretiens semi-dirigés de parents d'enfants atteints de TSA. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-01001123

HAL Id: dumas-01001123 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01001123

Submitted on 4 Jun 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers. L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE BORDEAUX 2

U. F. R. des SCIENCES MEDICALES

Année 2013 N° 103

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1 Et soutenue publiquement le 5 novembre 2013

Par

BARTHALON-AUDEBERT Laure Née le 8 octobre 1982 à Paris 15ème

Mise en place des aménagements scolaires chez les enfants présentant des troubles spécifiques des apprentissages

Enquête qualitative à partir de 10 entretiens semi-dirigés de parents d'enfants atteints de TSA

Directeur de thèse

Monsieur le Professeur J-P. DUBOIS

Jury

Monsieur le Professeur V. Des PORTES, président Monsieur le Professeur B. GAY Monsieur le Docteur J. LANGUE Madame le Docteur S. FIGON

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Remerciements

A Monsieur le Professeur Jean-Pierre DUBOIS,

Merci de m'avoir aidé à trouver un sujet de thèse, et d'avoir accepté de diriger mon travail.

A Monsieur le Professeur Vincent Des PORTES,

Merci d'avoir accepté de présider le jury.

A Monsieur le Professeur Bernard GAY,

Merci d'avoir accepté d'être membre du jury, et d'avoir fait le déplacement de Bordeaux pour juger de ce travail.

A Monsieur le Docteur Jacques LANGUE,

Merci d'avoir accepté d'être membre du jury, et d'être le rapporteur de ce travail.

A Madame le Docteur Sophie FIGON,

Merci d'avoir accepté d'être membre du jury.

Merci à toutes les personnes, orthophonistes et familles, qui ont accepté de participer à ce travail en me donnant un peu de leur temps, sans elles rien n'aurait été possible.

Merci à tous les médecins que j'ai rencontrés tout au long de mes études, qui m'ont fait aimer la médecine et qui m'ont confirmée dans mes choix.

A mes grands-parents que j'admire et qui m'ont initiée à la médecine.

A mes parents qui m'ont soutenue toutes ces années.

A Léo ma filleule et sœur chérie qui marche dans mes pas.

A mes frères et sœurs.

A Léa et Marie dont l'amitié m'est précieuse.

A Julien et Margaux, mes deux amours.

Table des matières

S	erment	d'Hippocrate	1
R	emercie	ements	2
Ir	troduc	tion	5
1.	Les	troubles spécifiques des apprentissages	7
	1.1	Définitions et classifications	7
	1.2	Les troubles verbaux	9
	1.2.	1 Les troubles spécifiques du langage écrit	9
	1.2.	2 Les troubles spécifiques du langage oral	10
	1.3	Les troubles non verbaux	12
	1.3.	1 Le trouble spécifique du calcul	12
	1.3.	2 Les troubles de l'acquisition de la coordination	12
	1.3.	3 Les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité	13
	1.4	Du repérage à la prise en charge des TSA	14
	1.4.	1 Le repérage	14
	1.4.	2 Le dépistage	16
	1.4.	3 Conduite à tenir	17
2	La p	rise en charge pédagogique	22
	2.1	Historique	22
	2.2	Ce que dit la loi	22
	2.3	La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)	23
	2.4	Les modes de scolarisation pour l'élève atteint de TSA	24
	2.4.	1 La scolarisation en milieu ordinaire	24
	2.4.	2 La scolarisation en milieu spécialisé	28
3	Mat	ériel et méthode	29
	3.1	Démarche	29
	3.2	Méthode	30
	3.2.	1 Type de méthode	30
	3.2.	2 Type de recueil	30
	3.2	3 Concention de l'enquête	31

	3.2.	4 Réalisation des entretiens	32
	3.2.	Méthode d'analyse des entretiens	33
4	Résu	ultats	35
	4.1	L'échantillon	35
	4.2	Le diagnostic	35
	4.3	Les aménagements scolaires	36
	4.4	Présentation des enfants étudiés	37
	4.5	Description de chaque entretien	38
5	Disc	ussion	59
	5.1	Discussion de la méthode	59
	5.1.	1 Choix des entretiens semi-dirigés	59
	5.1.2	2 Les limites de l'étude	60
	5.2	Discussion des résultats	62
	5.2.	1 Avant le diagnostic	62
	5.2.2	2 Le diagnostic	65
	5.2.3	3 Les aménagements scolaires	66
	5.2.4	4 Les difficultés de la famille	74
	5.2.	Relations avec le milieu médical	80
	5.2.0	Comparaison avec les systèmes scolaires des pays européens	89
C	onclusio	on	91
Le	exique		93
G	lossaire		93
Bi	bliogra	phie	94
Α	nnexes.		100
V	erhatim	des entretiens	109

Introduction

Près de 20% des enfants présentent des difficultés scolaires. Les causes en sont multiples. Parmi elles, les troubles spécifiques des apprentissages sont souvent méconnus; ils concerneraient au moins 5 à 6% des enfants, soit un enfant par classe [1]. De ce fait ils constituent un véritable problème de santé publique. Les troubles des apprentissages perturbent la scolarité d'un enfant et peuvent avoir des répercussions lourdes sur son avenir socio-professionnel.

Il est donc impératif de les prendre en charge.

De très nombreux textes de lois existent d'une part pour promouvoir le dépistage de ces troubles auprès des professionnels de santé et de l'éducation nationale, d'autre part pour favoriser l'intégration des enfants à difficultés dans une classe normale [2,3,4,5].

Les orthophonistes ont actuellement un rôle prépondérant dans la prise en charge de ces troubles. Mais quand leur intervention ne suffit pas, vers qui peuvent se tourner les familles : le milieu enseignant ? Le milieu médical ?

A quelles difficultés sont-elles alors confrontées ?

Le médecin généraliste reste encore très en retrait face à ces pathologies qu'il connait mal et pour lesquelles il a du mal à conseiller ses patients. La plupart du temps son travail se borne à prescrire sur demande des parents, plus ou moins motivés par l'instituteur, un bilan orthophonique. Les échelles de dépistage pourtant recommandées [6] ne sont pas mises en pratique lors des bilans systématiques de santé.

Or le « médecin de l'enfant » est l'interlocuteur privilégié de la famille et paraît le mieux placé pour voir l'enfant dans sa globalité. Il est le professionnel de santé consulté en premier recours. Pourquoi n'est-il que peu impliqué dans la prise en charge des enfants dys ?

Quelle pourrait être sa place dans l'aide recherchée par les familles ?

C'est pour répondre à toutes ces questions que j'ai cherché à rencontrer des familles dont un enfant présente un trouble des apprentissages. Leurs expériences, variées, permettent de mettre en évidence des difficultés plus ou moins reconnues dans le parcours médico-éducatif des enfants « dys ».

Après un rappel sur les troubles spécifiques des apprentissages et leur prise en charge notamment pédagogique, je présenterai une enquête qualitative constituée de dix entretiens semi-dirigés de familles d'enfants « dys».

L'objectif de mon travail est d'évaluer les difficultés rencontrées par les parents pour mettre en place des aménagements scolaires, et d'évaluer l'aide apportée par leur médecin traitant face à ces difficultés.

L'objectif secondaire est de m'interroger sur le rôle du médecin traitant face à ces pathologies, afin de proposer une démarche de soins.

1. Les troubles spécifiques des apprentissages

1.1 Définitions et classifications

Selon une étude de l'European Association for Special Education, l'échec scolaire concernerait 16 à 24% des élèves européens [7]. Ces enfants présentant des difficultés d'apprentissage sont répartis en trois catégories en fonction de l'origine principale supposée de leurs difficultés :

- ceux qui présentent une déficience avérée : mentale, sensorielle, motrice ou encore un trouble envahissant du comportement (2 à 3%) ;
- ceux dont les difficultés sont la conséquence de problèmes économiques, sociaux, culturels, psychologique sou pédagogiques (10 à 15%);
- Les enfants souffrant de troubles développementaux spécifiques des apprentissages (4 à 6%).

Un consensus international met en cause les troubles spécifiques des apprentissages (TSA) pour un quart des enfants en échec scolaire [8].

Les troubles spécifiques des apprentissages sont nommés troubles d'apprentissage scolaires selon le **National Joint Comittee on Learning Disabilities** qui les définit comme "un ensemble hétérogène de troubles causés par une dysfonction, détectée ou non, du système nerveux central mais n'ayant pas pour origine un handicap visuel, auditif ou moteur, une arriération mentale, un trouble affectif ou un milieu défavorisé". Ils peuvent cependant coexister avec l'un ou l'autre de ces problèmes et " peuvent se manifester par des retards dans le développement, des difficultés au niveau de la concentration, de la mémoire, du raisonnement, des difficultés au niveau de la coordination, de la communication, de la lecture, de l'écriture, de l'épellation, du calcul, et par des difficultés touchant la sociabilité et la maturité affective". [9]

Ces troubles sont décrits par l'**OMS** comme des troubles dans lesquels " les modalités habituelles d'apprentissage sont altérées dès les premiers stades du développement. L'altération n'est pas seulement la conséquence d'un manque d'occasions d'apprentissage ou d'un retard mental et elle n'est pas due à un traumatisme cérébral ou à une atteinte cérébrale acquise".

La Classification Internationale des Maladies ou **CIM-10** les classe dans la partie « **troubles du développement psychologique** » dans laquelle elle différencie les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage, des acquisitions scolaires et du développement moteur. Elle traite des troubles hyperkinétiques dans une partie distincte. [10]

La Société Américaine de Psychiatrie, dans le **DSM-IV-TR**, décrit les TSA dans la partie : « troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence ». Un chapitre « troubles des apprentissages » comprend les troubles de la lecture, de l'expression écrite, du calcul et le trouble des apprentissages non spécifié. Elle distingue en trois autres chapitres les troubles du langage, le trouble de l'acquisition de la coordination et le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité. [11]

Le DSM-5 (paru en mai 2013) parle du « trouble spécifique de l'apprentissage », qui avec les troubles de la communication fait partie d'un ensemble de troubles appelés « troubles neurodéveloppementaux ». [12]

Selon les circulaires interministérielles de mai 2001[13] et de février 2002 [14], les troubles spécifiques des apprentissages comportent :

- Les dyslexies-dysorthographies : troubles spécifiques du langage écrit
- Les **dysphasies** : troubles spécifiques du langage oral
- Les dyscalculies : troubles des fonctions logico-mathématiques
- Les dyspraxies : troubles de l'acquisition de la coordination
- Les troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité

Ces troubles sont considérés comme primaires c'est-à-dire que leur origine est supposée **développementale**, indépendante de l'environnement socio-culturel d'une part et d'une déficience avérée, sensorielle, motrice, mentale ou d'un trouble psychique d'autre part.

C'est cette dernière classification que nous utiliserons.

Les critères diagnostiques à la base des définitions proposées sont :

- Des **critères de « discordance » entre le niveau attendu et le niveau réel observé** dans certaines compétences ou épreuves étalonnées pour l'âge (un écart d'au moins 18 mois à 2 ans par rapport à la norme étalonnée) ;
- Des **critères d'exclusion d'une autre cause**, indispensable, à rechercher (on exclut une déficience auditive, intellectuelle, des difficultés environnementales...);
- Des **critères spécifiques** apportés par des bilans étalonnés, en particulier orthophoniques.

Ces difficultés d'apprentissage persistent durablement malgré une pédagogie et des prises en charge adaptées (critère de durabilité). [15]

On peut répartir les TSA en 2 catégories :

- Les troubles verbaux qui concernent le langage oral et écrit,
- Les troubles non verbaux, qui incluent les troubles de l'arithmétique, de la coordination et de l'attention.

1.2 Les troubles verbaux

1.2.1 Les troubles spécifiques du langage écrit

Ils touchent entre 8 et 10% de la population d'âge scolaire.

1.2.1.1 Définition et classifications

Ils comprennent pour la **CIM-10** le trouble spécifique de la lecture (**dyslexie de développement**) et le trouble spécifique de l'acquisition de l'orthographe (**dysorthographie**) que **le DSM-IV-TR** ne précise pas en l'incluant dans le « trouble de l'expression écrite ».

La dyslexie est un « trouble de l'acquisition de la lecture avéré, durable, inattendu » qui survient chez un enfant intelligent dans des conditions d'apprentissage normales, sans pathologie sensorielle (vision et audition), psychiatrique ou neurologique lésionnelle identifiable. La dysorthographie est son corollaire quasi-constant. [16]

1.2.1.2 La lecture normale

Il existe deux voies utilisées au cours de la lecture [17] :

- <u>La voie d'assemblage ou voie phonologique</u>: elle consiste à identifier les correspondances entre les lettres et les sons, à segmenter les mots en petites unités (graphèmes), puis à utiliser la correspondance graphème-phonème.
 - Cette vois permet d'identifier tous les mots, notamment les mots nouveaux qui peuvent ensuite être mémorisés.
- <u>La voie d'adressage ou voie orthographique</u> : l'identification du mot est réalisée grâce à une comparaison à une représentation modèle mémorisée dans le lexique. Elle permet d'accéder directement au sens. C'est la voie utilisée par le lecteur « expert ».

1.2.1.3 Symptomatologie

On distingue 3 formes de dyslexie en fonction de la voie de lecture atteinte :

- <u>La dyslexie-dysorthographie dysphonétique</u>, ou phonologique</u>, la plus fréquente : l'atteinte de la voie d'assemblage implique une incapacité à appliquer le code de conversion graphème-phonème ; la lecture est caractérisée par des inversions, des ajouts, des omissions de graphèmes, des confusions entre les consonnes. La voie d'adressage est intacte et permet la création du lexique orthographique.
- <u>La dyslexie-dysorthographie diséitique, ou de surface</u>, plus rare : c'est une atteinte de la voie d'adressage ; l'accès au sens est très perturbé. La lecture passe obligatoirement par la voie d'assemblage ce qui en ralentit le rythme. La dysorthographie se caractérise alors par une écriture phonétique.
- <u>La dyslexie-dysorthographie mixte</u>: elle correspond à l'atteinte des deux voies ; la lecture est caractérisée par un mauvais déchiffrage, une absence de lexique orthographique et une compréhension réduite, et la dysorthographie par une absence d'orthographe et des erreurs de segmentation des mots.

1.2.2 Les troubles spécifiques du langage oral

Ils affectent 5 à 10% des enfants d'âge préscolaire avec une prédilection pour les garçons.

1.2.2.1 Définition

Dans la littérature française, on distingue parmi les troubles spécifiques du développement du langage oral :

- Les retards simples de parole et de langage
- Les dysphasies de développement

Le <u>retard de langage</u> correspond à un développement linguistique ne correspondant pas aux normes connues (en référence à l'âge ordinaire d'acquisition).

Des paramètres temporels permettent de parler de retard dans le développement du langage [18] : absence complète de langage à 18 mois, absence d'association de mots à 24 mois, production langagière inintelligible au-delà de 24 mois, absence de phrases au-delà de 36 mois, non-utilisation du « je » au-delà de 36 mois.

Le <u>retard de parole</u> est une altération de la chaîne verbale parlée, constatée dans les productions verbales de l'enfant à partir de 4 ans (âge vers lequel la plupart des structures phonologiques doivent être en place dans l'expression orale).

A partir de 5 ans, un enfant est à risque de difficultés d'apprentissage de l'écrit s'il a des difficultés à comprendre ce qu'on lui dit, et n'organise pas correctement sa parole ni son langage. [19]

La <u>dysphasie développementale</u> est un trouble grave et persistant du langage oral, qui s'accompagne souvent ultérieurement de troubles du langage écrit et également de symptômes psychopathologiques liés au manque de communication. Le trouble perdure bien après 6 ans et touche plusieurs fonctions du langage. On s'accorde à le caractériser par sa sévérité, son caractère durable, la déviance des productions orales. L'évolution spontanée est peu favorable, et il est important de mettre en place les rééducations adaptées.

Dans la littérature anglo-saxonne on parle de « trouble spécifique du langage » ou « specific language impairment » (SLI). [18]

1.2.2.2 Classifications

Les classifications internationales :

Le **DSM-IV-TR** décrit trois syndromes :

- -trouble du langage de type expressif
- -trouble du langage de type mixte réceptif-expressif
- trouble phonologique.

Le DSM-5 parle respectivement de « trouble du langage », « trouble de la parole » et « trouble de la communication sociale ».

La **CIM-10** décrit sensiblement les mêmes syndromes qu'elle nomme troubles de l'acquisition du langage.

Ces classifications ne tiennent pas compte du degré de sévérité, ni du caractère déviant ou non du langage : elles ne sont donc que peu utilisées.

La classification de Rapin et Allen [18] :(en annexe)

Ces auteurs proposent une typologie élaborée à partir des tableaux symptomatiques les plus fréquemment rencontrés.

Ils décrivent notamment **le syndrome phonologique-syntaxique** qui correspond à la forme clinique la plus fréquente, liée à la difficulté de décodage des énoncés oraux.

1.3 Les troubles non verbaux

1.3.1 Le trouble spécifique du calcul

Il n'existe pas de définition et encore moins de critères diagnostiques unanimement acceptés de la dyscalculie. [17]

C'est un « trouble des compétences numériques et des habiletés arithmétiques comprenant aussi bien des difficultés de calcul proprement dites que des déficits dans d'autres activités numériques (manipulation des systèmes numériques, comptage, lecture et écriture de nombres) chez des enfants d'intelligence normale sans déficits neurologiques et ne présentant ni psychopathologie ni carence pédagogique. »

Elle se traduit par une incapacité à apprendre à calculer à un niveau « normal ». Pour identifier un élève dyscalculique, Fisher [20] propose de tester si un élève a des performances significativement inférieures à la norme de son âge en calcul, alors qu'il a des performances intellectuelles dans les normes de son âge (...) dans les autres domaines. Il établit qu'un peu plus de 1% des élèves de CE2 comme de CM2 seraient « potentiellement » dyscalculiques. (Critères de diagnostic selon la CIM-10 en annexe)

La dyscalculie serait le deuxième trouble des apprentissages associé à la dyslexie après les troubles du langage oral. [21]

1.3.2 Les troubles de l'acquisition de la coordination

Selon M. Mazeau [22] il s'agit de troubles du développement de tout ou partie des fonctions gestuelles, troubles qui se traduisent soit très précocement par un retard psychomoteur global (on parle alors de troubles d'acquisition de la coordination (TAC)), soit au contraire, après un premier développement tout à fait normal, par un « retard » significatif dans l'apprentissage des gestes particuliers (habillage, repas, graphisme, jeux de construction, découpages, activités sportives...).

En dehors de tout contexte neurologique on parle de dyspraxie développementale.

Elle concerne 4% de la population d'âge scolaire.

Le diagnostic se fait par un ensemble d'arguments :

- On élimine une déficience intellectuelle (réalisation des échelles de Wechsler par le psychologue scolaire);
- Il existe des points forts dans le secteur du langage et de la mémoire (échelles de Wechsler) ;
- Les bilans psychomoteur et ergothérapique sont perturbés.

Sur le plan scolaire la dyspraxie est directement responsable :

- Des anomalies graphiques (écriture, dessin);
- Des difficultés d'utilisation des « outils » scolaires (règle, ciseaux, compas..);
- Des troubles d'organisation spatiale (réalisation de cartes, plans et figures géométriques) entraînant parfois une dyscalculie spatiale ;
- Des difficultés transversales d'organisation (disposition, rangement, classement, présentation) dans la page, la feuille, la trousse, le classeur ou le cartable.

La dyspraxie génère en permanence une situation de « double tâche » qui est également à l'origine :

- D'une fatigabilité anormale de l'enfant ;
- D'une grande lenteur ;
- D'interprétations erronées de l'échec scolaire en termes de manque de motivation, de paresse, d'opposition.

1.3.3 Les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité

Le trouble déficitaire de l'attention-hyperactivité (TDAH) regroupe un spectre de dysfonctionnements comportementaux, cognitifs et émotionnels s'articulant autour de trois symptômes principaux : l'impulsivité, l'hyperactivité motrice et l'inattention. [23] Les enfants attirent l'attention de leurs parents ou de l'école, en raison de leur comportement perturbateur et excessif.

Les principales manifestations cliniques sont :

- L'hyperactivité motrice

Elle se traduit par une agitation, une difficulté à rester assis, une tendance à toucher à tout.

L'impulsivité

Gestes brusques, non prémédités, d'un enfant qui s'emporte et ne se contrôle pas. Sur le plan cognitif, elle se traduit par des réponses prématurées, l'incapacité à différer les besoins.

L'inattention

Les enfants peuvent manifester une distractibilité, des difficultés à maintenir l'attention dans la durée, des difficultés à rediriger l'attention. Certains ont tendance à « papillonner » d'une activité à l'autre.

Le diagnostic de TDAH est clinique. Pour l'évoquer, il faut que les symptômes soient présents dans au moins deux contextes de vie (école, maison, loisir...) et assortis d'une gêne fonctionnelle. L'utilisation du questionnaire de Conners (*cf. annexe*) est recommandée par l'HAS pour dépister le TDAH. Le diagnostic doit être ensuite confirmé par un spécialiste au terme d'un bilan complet standardisé.

La comorbidité doit être systématiquement recherchée; elle est fréquente et peut conditionner le pronostic. L'association du trouble des conduites est particulièrement préoccupante, du fait du risque d'évolution vers un abus de substances et une personnalité antisociale. Le trouble oppositionnel avec provocation est également fréquent chez les enfants ayant un TDAH.

Les troubles des apprentissages sont probablement les troubles associés parmi les plus fréquents dans le TDAH. Il faut systématiquement les rechercher devant un enfant ayant un TDAH et des difficultés scolaires car ils nécessitent des rééducations adaptées. L'équipe de Huc-Chabrolle [21] souligne que le TDAH est même le diagnostic psychiatrique le plus fréquemment associé à la dyslexie de développement, et que ces deux diagnostics ont des liens étroits sur le plan génétique et le plan cognitif.

1.4 Du repérage à la prise en charge des TSA

1.4.1 Le repérage

Deux médecins des centres référents de Tarbes et de Toulouse [15] soulignent qu'à la différence du dépistage et du diagnostic, le repérage est l'affaire de tous : parents, médecins de famille, RASED, enseignants.

Au niveau de la maternelle, l'enseignant peut repérer les difficultés, les retards du langage oral, des difficultés de graphisme ou d'entrée dans le code numérique. A partir du CP, ce sont les difficultés d'apprentissage de la lecture, de l'orthographe, du calcul et du graphisme qui peuvent interpeller.

[15]: signes d'alerte d'un TSA

• <u>En maternelle</u>

A trois ans, attention si:

- Le langage continu à être difficilement compréhensible ;
- Peu de verbes sont employés, pas du tout d'article, d'adjectif ni de préposition ;
- Pas d'emploi du pluriel;
- Pas de construction de phrases.

A quatre ans, attention si:

- L'enfant a du mal à commencer ses phrases ;
- Les phrases sont courtes et mal construites;
- Le langage n'est pas toujours compréhensible ;
- Pas d'utilisation du « je, moi » ;
- L'enfant a du mal à raconter des évènements simples.

De façon plus générale, attention si :

- L'enfant rencontre des difficultés à mémoriser (comptines, chants...);
- On observe des lenteurs dans toutes les tâches ;
- Le format de la phrase n'est pas structuré;
- Des difficultés à raconter les faits vécus ;
- Un décalage entre les possibilités orales et écrites.

• En primaire et au collège

Attention si:

- Pas d'automatisation de la lecture ;
- Confusion ou inversion des lettres ;
- Déchiffrage difficile des sons complexes ;
- Mauvaise compréhension de ce qui est lu ;
- Orthographe non maîtrisée ;
- Règles non appliquées en mathématiques ;
- Maladresse dans l'utilisation des outils (règle, compas, équerre...);
- Ecriture lente et crispée ;
- Problèmes d'organisation;
- Lenteur dans la réalisation de la tâche;
- Décalage entre le travail fourni et le résultat ; problème d'estime de soi ;
- Agitation ou retrait.

1.4.2 Le dépistage

Il s'adresse le plus souvent à une population d'un âge donné. Il vise à dépister les facteurs de

risque de troubles des apprentissages, du langage surtout, mais aussi à préciser la réalité

d'un trouble repéré, son profil et sa gravité, et à définir les évaluations complémentaires

nécessaires pour affirmer le diagnostic et les actions pédagogiques et de soins qui en

découlent.

Dépistage par le médecin traitant

Selon les recommandations de l'HAS de septembre 2005 [6], destinées notamment aux

médecins généralistes et aux pédiatres, le dépistage des troubles du langage oral chez

l'enfant de 3 à 6 ans doit être systématique, même en l'absence de plainte.

Dépistage par le médecin scolaire

A l'école, ce travail de dépistage concerne la PMI, le RASED et les médecins de l'Education

Nationale [15]. L'encart n°46 du BO du 11 décembre 2003 [24] défini une des missions des

médecins de l'Education Nationale par la réalisation des bilans médicaux. Ces

bilans « contribuent à dépister les pathologies, les maladies, les déficiences pouvant entraver la scolarité des élèves, notamment les troubles spécifiques du langage écrit ou oral

(...). » Dans ce but 100% des bilans médicaux des enfants scolarisés doivent être réalisés

avant leur sixième anniversaire.

Un amendement a été déposé en mai 2013, dans le cadre de la loi sur la rénovation de

l'école à l'Assemblée Nationale. Il stipule que tous les enfants de six ans feront l'objet d'un

dépistage des troubles du langage et des apprentissages.

Dans les niveaux scolaires plus élevés, primaire et secondaire, il n'existe pas de bilan de

santé systématique : l'examen médical doit être demandé par les parents, les enseignants,

les psychologues scolaires.

Le but du bilan de dépistage est de déterminer les mécanismes efficients et déficitaires chez

l'enfant en difficultés.

<u>Différents outils sont utilisés</u> : (cf. annexes)

A 3 ans:

Le DPL3 ou Dépistage et Prévention du langage à 3 ans. C'est un outil de repérage des

troubles du langage oral chez le jeune enfant de 3 ans à 3 ans et 6 mois. Conçu pour les enseignants, il peut être utilisé en médecine de ville. Il s'agit d'une observation de

comportements et de langage dans une situation habituelle de vie et de relation.

16

Autour de 4 ans :

L'ERTL4 ou Epreuve de Repérage des Troubles du Langage à 4 ans version III. Ce test a été validé scientifiquement [25], il est conçu pour les médecins. Il consiste en une description d'une image par les enfants (petits indiens, chien et niche, toilette), suivie du temps d'interprétation. Sa durée de passation est de 5 minutes.

Entre 4 et 9 ans :

La BREV ou Batterie Rapide d'Evaluation des fonctions cognitives : ce test est à réaliser en première intention. C'est un examen fiable pour déterminer si une plainte est justifiée, et pour orienter les évaluations complémentaires utiles. Il permet de dépister les troubles cognitifs, et de définir le profil du déficit. Sa réalisation nécessite un minimum de formation, et n'est pas conçu pour un repérage systématique de tous les enfants. Elle nécessite 30 minutes environ. Ce test est reproductible.

A l'entrée au CP

ERTLA6: épreuve de repérage des troubles du langage et des apprentissages à 6 ans, pour les enfants en grande section de maternelle et 1^{er} trimestre de CP; durée de 20 à 30 minutes et interprétation simple; c'est un test global d'évaluation qui ne donne pas de précision sur l'origine des troubles.

Le BSEDS: bilan de santé évaluation du développement pour la scolarité vers 5-6 ans. Conçu pour les médecins scolaires, enseignants, infirmières et psychologues scolaires. Il évalue le développement global des enfants: évaluation simplifiée ou complète (langage oral, prérequis de lecture, mémorisation, motricité, relations).

Selon les recommandations de 2005 [6], ces différents tests doivent être utilisés en santé scolaire, ou à défaut en médecine de ville.

Après 9 ans

L'Alouette : la lecture de ce texte dépourvu de sens permet d'évaluer le degré d'automatisation de la lecture et d'aborder l'âge lexique (nombre de mots lus par minute : vitesse et correction de la lecture).

1.4.3 Conduite à tenir

Après avoir réalisé un ou plusieurs tests de dépistage, l'objectif est de confirmer le diagnostic (affirmer le caractère primaire du trouble et éliminer les diagnostics différentiels), d'en déterminer les mécanismes et sa sévérité, de rechercher les troubles associés. Le bilan est pluridisciplinaire et permet une approche globale de l'enfant.

1.4.3.1 Les actions précoces

- Un bilan orthophonique détaillé sera à prescrire sans attendre [26]:
- chez l'enfant âgé de 3 à 4 ans si le dépistage d'un trouble du langage oral retrouve un signe de gravité (absence de langage intelligible pour les personnes non familières, absence de structure grammaticale, troubles de la compréhension);
- Chez l'enfant âgé de 4 à 5 ans, en cas de trouble du langage oral moins sévère
- Chez l'enfant âgé de plus de 5 ans, suite au dépistage de tout trouble du langage oral.
- <u>La mise en place d'adaptations pédagogiques</u> par les enseignants, en fonction des difficultés de l'élève, devraient venir compléter ce bilan initial.

Il faut noter cependant que plusieurs travaux montrent qu'une proportion élevée d'enfants présentant des retards du développement de leur langage entre 3 et 5 ans ne présentent plus de retard quelques mois ou quelques années plus tard, même en l'absence de prise en charge particulière mais sans qu'il soit possible de prédire cliniquement l'évolution du langage.

C. Billard [27] souligne : « tout trouble du langage oral persistant en grande section de maternelle nécessite :

- une **rééducation orthophonique** visant à améliorer le langage oral et préparer le langage écrit ;
- une vigilance et une réponse pédagogique appropriées en fin de grande section ou de CP. »

Et ceci avant même qu'un diagnostic précis soit posé.

1.4.3.2 Eliminer les diagnostics différentiels

L'ANAES propose dans son rapport de 2001 [26] un bilan médical minimal, pour affirmer le caractère primaire du retard ou du trouble du langage, et permettre d'orienter la prise en charge. Ce bilan permet d'éliminer :

- un <u>déficit sensoriel notamment auditif</u> : bilan auditif avec audiométrie au moindre doute, bilan ophtalmologique
- une pathologie neurologique : examen neurologique clinique
- un <u>trouble cognitif non-verbal</u>: évaluation des compétences verbales (BREV), évaluation psychométrique si nécessaire ;
- un <u>trouble envahissant du développement</u> : évaluation des capacités de communication et de socialisation de l'enfant ;
- des <u>carences importantes dans l'environnement de l'enfant</u> : enfant non scolarisé, insuffisance de stimulation langagière, affective, etc...

1.4.3.3 Le diagnostic

Il est **multidisciplinaire**. Le but de cette étape est de mettre en évidence la spécificité du trouble et de définir précisément la ou les fonctions cognitives atteintes. Il faut aussi s'attacher à rechercher les troubles associés : psychologiques ou comportementaux.

Le tout permettra de mettre en place un ensemble de prises en charge adaptées.

1.4.3.3.1 Les acteurs :

La **consultation médicale initiale** est fondamentale. Elle permet de restituer la plainte. L'anamnèse, l'examen clinique et, si besoin les examens complémentaires prescrits, doivent rechercher une pathologie primitive qui pourrait être la cause du trouble des apprentissages.

Puis une **évaluation des fonctions cognitives** permet de préciser à l'aide d'outils diagnostiques validés et étalonnés les éléments ayant pu être mis en évidence lors des tests de dépistage.

Ces évaluations peuvent être réalisées en secteur libéral, ou dans le cadre des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), ou encore dans un centre de référence. [28]

Elles peuvent mobiliser les intervenants suivants : **orthophonistes**, **orthoptistes**, **ergothérapeutes**, **psychomotriciens**, **psychologues**, **neuropsychologues** et neuropédiatres.

Un avis pédopsychiatrique peut être nécessaire en cas de trouble du comportement ou de trouble psychologique associé.

Une coordination est indispensable pour centraliser les résultats et mettre en place les résultats adaptés aux besoins de l'enfant. Ce rôle de **coordonnateur** peut être assuré par le médecin prescripteur des bilans complémentaires : médecin de l'Education Nationale, de PMI, pédiatre de ville ou neuropédiatre, médecin généraliste.

1.4.3.3.2 Intérêt d'un diagnostic précis

L'évaluation de chaque fonction cognitive permet d'une part de cibler les difficultés de l'enfant et de l'orienter vers une rééducation et une pédagogie adaptées, et d'autre part de mettre en avance ses compétences préservées, sur lesquelles il pourra s'appuyer pour développer des stratégies de compensation.

L'évaluation du retentissement psychologique tient une place importante. Elle permet l'instauration d'un soutien, souvent nécessaire pour pallier les conséquences psychoaffectives de l'échec.

1.4.3.3.3 Les centres référents :

En 2000 le rapport Ringard soulignait l'absence de circuit clairement identifié permettant aux professionnels de l'enseignement suspectant un trouble spécifique du langage, et aux familles inquiètes devant un trouble de la lecture, d'obtenir dans un délai raisonnable un diagnostic étayé. [29]

En 2001 la situation française se caractérisait par :

- Une faible mobilisation des équipes hospitalières
- Une prise en charge majoritairement ambulatoire.

Devant ce constat un plan gouvernemental a décidé la création de **centres référents** dans le secteur pédiatrique des CHU. [30]

Ces centres, formés **d'équipes pluridisciplinaires** ont pour objectifs d'élaborer des diagnostics précis, de proposer des modes de prise en charge et d'envisager des études ou des recherches sur l'évaluation de ces prises en charge.

Selon la circulaire de 2001 [13] le centre référent doit s'engager à :

- Offrir un plateau de consultation multidisciplinaire comportant au minimum la possibilité d'une consultation médicale, orthophonique et psychologique, et si possible d'une approche psychomotrice et neuropsychologique.
- Assurer le suivi et la coordination des soins qui seront réalisés en ville pour la plupart des enfants. Effectivement si le centre n'a pas vocation à intervenir en première intention, il doit en revanche pouvoir réévaluer toute situation qui n'évoluerait pas favorablement au bout de quelques mois. Le centre de référence doit alors définir un projet thérapeutique individualisé et aider à une mise en place des adaptations scolaires nécessaires. Il est donc indispensable que le centre de référence mette en place un travail en réseau avec l'orthophoniste libéral, le médecin habituel de l'enfant et les professionnels de l'éducation nationale.
- Participer à la formation des professionnels de santé sur ce domaine;
- Valoriser une activité de recherche ;
- Développer un rôle de conseil vis-à-vis des équipes éducatives, des équipes impliquées dans le domaine médico-social ou d'autres équipes soignantes.

Nguyen The Tich [31] souligne que ces centres référents ont pour avantages de proposer un diagnostic commun après avoir confronté les résultats obtenus par les différents professionnels, et d'aider à l'organisation de la prise en charge.

Mais l'afflux des demandes entraîne de longs délais de consultation, de trois mois à un an ; malgré les systèmes de « filtrage », il reste souvent difficile de déterminer à l'avance quels enfants relèvent réellement d'un bilan pluridisciplinaire.

2 La prise en charge pédagogique

2.1 Historique

Selon la <u>loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989</u> [32] l'école doit remplir au mieux sa mission d'accueil et d'éducation auprès de tous les élèves, en particulier ceux ayant des troubles de la santé. L'objectif est de leur donner les moyens d'une réussite scolaire en leur apportant le soutien que leur pathologie requiert.

Au moment de l'évolution croissante de la contamination par le VIH, <u>la circulaire du 29 juin 1992</u> permet d'informer les équipes enseignantes sur les modes de contamination et le respect des règles d'hygiène. Son but est d'éviter la discrimination et l'exclusion des enfants porteurs du virus, et d'assurer leur éducation aux côtés des autres enfants. [33]

Cette circulaire est la première formalisation de la prise de médicaments sur le temps scolaire.

<u>La circulaire du 22 juillet 1993</u> élargi son application aux autres maladies chroniques : en concertation avec la famille, le médecin de l'Education Nationale juge de l'aptitude de l'enfant à suivre sa scolarité habituelle, et évalue les aménagements nécessaires. [34]

2.2 Ce que dit la loi

<u>L'article L111-1 du code de l'éducation</u> rappelle que le droit à l'éducation est garanti à chacun. Le service public d'éducation est organisé en fonction des élèves et doit contribuer à l'égalité des chances. [5]

Dans le cadre du « projet école » il est précisé que les équipes pédagogiques ont pour mission d'adapter l'enseignement à la diversité des élèves. Elles ont notamment la possibilité d'adapter la durée des cycles pédagogiques. [2]

L'apprentissage de la lecture est fondamental et doit être acquis en fin de cours préparatoire.

L'évaluation nationale en début de cours élémentaire première année (CE1) est généralisée. Elle permet la mise en place de programmes personnalisés de réussite éducative pour les élèves en difficultés. Les élèves qui en sont bénéficiaires doivent être lecteurs en fin de CE1. [3]

2.3 La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

La loi sur l'égalité des chances du 11 février 2005 a créé dans chaque département français un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées : la MDPH. [5]

Elle exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille.

La reconnaissance du handicap d'une personne se traduit par un **taux d'incapacité**, déterminé par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) au sein de la MDPH.

Concernant les enfants présentant un trouble spécifique des apprentissages, on a deux cas de figures :

- Soit le taux d'incapacité de l'enfant est inférieur à 50%, l'enfant n'est pas reconnu handicapé et ne peut pas bénéficier d'une prise en charge par la MDPH;
- Soit le taux d'incapacité est supérieur à 50% et dans ce cas l'enfant est reconnu handicapé. La CDAPH prend alors des décisions relatives à l'attribution de l'Allocation d'Education pour enfant handicapé (AEEH) et à l'orientation scolaire, en étroite association avec les parents de l'enfant.

Ainsi, après constitution d'un dossier pour la MDPH et après évaluation par une équipe pluridisciplinaire et décision de la CDAPH, un enfant atteint de TSA peut bénéficier :

- De l'AEEH pouvant par exemple servir à compenser certains frais de rééducation non remboursés par l'assurance maladie
- D'une scolarisation avec un projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) en classe ordinaire, classe d'intégration (CLIS, ULIS) ou établissement médico-social ;
- Des services d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS);
- De matériel pédagogique adapté;
- D'un service d'Education Spéciale et de Soins à domicile (SESSAD).

2.4 Les modes de scolarisation pour l'élève atteint de TSA

La scolarisation peut se dérouler en milieu ordinaire (dans une école ou un établissement scolaire du second degré) ou dans un établissement spécialisé (hospitalier ou médico-social), à temps complet ou à temps partiel. Elle peut également être partagée entre ces deux milieux. [35]

2.4.1 La scolarisation en milieu ordinaire

Elle peut se décliner sous deux formes : l'intégration scolaire individuelle et l'intégration scolaire collective.

2.4.1.1 L'intégration scolaire individuelle

Dans la majorité des cas , les difficultés rencontrées par l'élève qui présente des troubles « dys » sont prises en compte à travers des aménagements simples, définis et mis en place par l'équipe éducative : reformulation des consignes, photocopies adaptées, allègement du travail, etc.

L'aménagement de la scolarité peut également permettre l'intervention de professionnels extérieurs, sur le temps scolaire, en cas de rééducation intensive, dans le cadre d'un PAI, ou d'un PPS. [36]

2.4.1.1.1 LE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE (PAI)

Lorsque la scolarisation de l'enfant ou de l'adolescent atteint de TSA ne nécessite pas d'adaptation requérant l'avis de la MDPH, les adaptations et les aménagements scolaires peuvent être mis en place à l'aide d'un Projet d'Accueil Individualisé.

Son cadre légal est défini par circulaire ministérielle depuis 1993. La notion de PAI apparaît pour la première fois dans la circulaire du 10 novembre 1999.

Le PAI a d'abord été mis en place pour faciliter l'accueil d'enfants atteints de maladies chroniques dont l'état de santé nécessitait la prise de médicaments à l'école [37]. La circulaire de 2003 a élargi son application aux centres d'accueil (crèche, haltes garderies) et de loisirs.

Le PAI définit les modalités particulières de la vie de l'enfant durant son temps de présence dans la collectivité. Il établit les différents aménagements et adaptations à mettre en place pour faciliter son intégration et le rôle de chaque intervenant.

Il n'existe pas de document standard apportant une réponse « toute prête ». Le PAI est élaboré pour un enfant donné, avec son histoire clinique particulière. [37]

Il est rédigé à la demande des parents mais peut avoir été proposé par l'équipe pédagogique ou le médecin de l'Education Nationale.

Son élaboration donne lieu à une réunion entre l'élève, ses parents, le chef d'établissement, un ou plusieurs membres de l'équipe pédagogique, le médecin et/ou l'infirmière de l'Education Nationale, et des intervenants extérieurs (professionnels de rééducation prenant l'enfant en charge). Il s'agit d'une équipe éducative.

Des propositions d'aménagements de la scolarité et d'adaptation pédagogiques sont rassemblées.

A la fin de la réunion, le PAI est signé par toutes les personnes présentes et une photocopie est distribuée à chaque personne concernée. Au cours de l'année, des réunions de suivi du PAI peuvent être organisées et donner lieu à des modifications. L'année scolaire suivante, lors d'une nouvelle réunion pédagogique, un nouveau PAI est rédigé en fonction de l'évolution de l'élève.

De nombreuses pathologies peuvent amener à élaborer un PAI. Pour l'année scolaire 2008-2009, sur l'ensemble du territoire français on comptabilisait 186 021 PAI établis. Les pathologies les plus fréquemment en cause sont : l'asthme (29.9% de tous les PAI), l'allergie (22.2%), les troubles des apprentissages (17.9%), le diabète (6.4%) et l'épilepsie (5%). [38]

Quand l'affection le nécessite, le PAI comprend une partie précisant les modalités d'administration du traitement médicamenteux, lorsque celui-ci doit être pris durant la présence de l'enfant dans la collectivité. Il peut aussi comporter un protocole d'urgence si l'affection évolue par crises. [39,40, 41]

PAI : Scission troubles de la santé/ handicap :

Avant la loi sur le handicap du 11/02/2005, les PAI étaient communs pour tous les troubles de la santé, les handicaps quels qu'ils soient et les troubles des apprentissages. Depuis cette loi, ils ne concernent plus **que les troubles de la santé chroniques**. Le PAI peut être encore utilisé pour certains enfants présentant des troubles spécifiques des apprentissages et qui ne sont pas reconnus handicapés par la MDPH.

Dans les autres cas l'enfant atteint de handicaps et/ou de troubles des apprentissages est suivi à la MDPH. Il peut alors bénéficier d'un PPS.

2.4.1.1.2 LE PROJET PERSONNALISE DE SCOLARISATION (PPS)

Cadre légal

Après avis favorable de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH élabore un PPS à partir des éléments transmis par l'équipe éducative. Elle peut également demander des évaluations complémentaires auprès de professionnels identifiés (issus des CMPP, CMP, centres de référence, consultations hospitalières, etc...) afin que le projet réponde au mieux au besoin de l'enfant. La famille est étroitement associée.

Après élaboration, le PPS est présenté à la CDAPH et aux parents qui valident les propositions faites.

Contenu du PPS:

En fonction des besoins identifiés, le PPS peut définir :

- Les objectifs scolaires et éducatifs ;
- La nature, la fréquence et le lieu des interventions spécialisées ;
- L'emploi du temps intégrant les séquences de soins et de rééducation prises sur le temps scolaire ;
- Les aménagements à prévoir (matériel, temps, personnel, transport, etc...)pendant la scolarité ;
- L'orientation vers un dispositif de scolarisation spécialisé ;
- Les aménagements médicaux si nécessaires ;
- Les aménagements pédagogiques. [36]

Le PPS peut donc stipuler la nécessité de l'intervention à l'école d'un assistant de vie scolaire (AVS), de la mise à disposition de matériel informatique, voire de l'intervention d'un SESSAD.

L'équipe de suivi de scolarisation :

Une **équipe de suivi de la scolarisation** (ESS) veille à la mise en œuvre des mesures de PPS et à son suivi. Cette équipe est animée et coordonnée par un **enseignant référent** de secteur. C'est un enseignant spécialisé titulaire du CAPA-SH*. Il assure, sur l'ensemble du parcours de formation, la permanence des relations avec l'élève et ses parents pendant toute la scolarité.

^{*}CAPA-SH: certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap

L'équipe de suivi de la scolarisation comprend nécessairement les parents ou représentants légaux de l'élève mineur ou l'élève handicapé majeur, ainsi que l'enseignant référent qui a en charge le suivi de son parcours scolaire. Elle inclut également le ou les enseignants qui ont en charge sa scolarité, ainsi que les professionnels de l'éducation, de la santé (y compris du secteur libéral) ou des services sociaux qui concourent directement à la mise en œuvre du PPS. Elle se réunit au moins une fois par an. [42]

Elle correspond à une **équipe éducative**.

L'ESS facilite la mise en œuvre et assure pour chaque élève handicapé le suivi et l'évaluation de son PPS :

- Elle vérifie que l'élève bénéficie des accompagnements particuliers nécessaires à sa situation (aides humains et techniques, accompagnements pédagogiques, éducatifs, thérapeutiques ou rééducatifs).
- Elle organise l'emploi du temps de l'élève (répartition des temps réservés aux soins et aux rééducations, alternance entre établissement ordinaire et établissement médico-social).
- Elle propose à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation et à la CDAPH, avec l'accord des parents, toute révision du PPS qu'elle juge utile. [43]

2.4.1.2 L'intégration scolaire collective

Dans le cas notamment où le besoin d'aide et de rééducation est particulièrement intense, l'enfant peut avoir besoin, pour une période déterminée, d'être scolarisé dans un cadre plus adapté. C'est pourquoi des dispositifs collectifs spécialisés de scolarisation existent dans les écoles ordinaires. Il s'agit :

- à l'école primaire, des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS);
- au collège et au lycée, des Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS).

Les CLIS et les ULIS se caractérisent par :

- un effectif généralement limité à douze élèves par classe ;
- un enseignement assuré par un enseignant spécialisé.

L'enfant peut suivre certains enseignements en classe ordinaire (périodes d'inclusion), et d'autres en petits groupes avec l'enseignant spécialisé de la CLIS ou de l'ULIS. [36]

L'élève est orienté dans ces dispositifs de scolarisation après proposition de la CDAPH, dans le cadre d'un PPS.

Les pathologies concernées par ces dispositifs sont :

- les troubles des fonctions cognitives ou mentales (dont les troubles spécifiques du langage écrit et de la parole)
- les troubles envahissants du développement (dont l'autisme)
- les troubles des fonctions motrices (dont les troubles dyspraxiques)
- les troubles de la fonction auditive
- les troubles de la fonction visuelle
- les troubles multiples associés (pluri-handicap ou maladie invalidante)

Il existe peu de dispositifs d'intégration collective spécifiques pour les enfants et adolescents atteints de TSA.

2.4.2 La scolarisation en milieu spécialisé

Pour les formes sévères de TSA, résistant à une prise en charge adaptée, il existe quelques structures spécialisées hospitalières, comme celle du CHU du Kremlin-Bicêtre où sont dispensés en un même lieu l'enseignement adapté et les soins de rééducation.

L'orientation dans ces structures est soumise à l'avis de CDAPH.

Il existe aussi des structures spécialisées privées, qui assurent également une scolarisation adaptée et des soins de rééducation intensifs et multidisciplinaires. Ainsi, à Reims, l'institut Michel Fandre accueille les enfants âgés de 7 à 12 ans, porteurs de troubles spécifiques du langage.

A Lyon, l'école élémentaire privée La Fourmi s'adresse aux enfants « dys » et aux enfants « précoces », en utilisant une « pédagogie différenciée » adaptée à chaque enfant.

3 Matériel et méthode

3.1 Démarche

Mon objectif initial était de montrer la difficulté des médecins généralistes à rédiger des Projets d'Accueil Individualisé pour les enfants présentant des troubles spécifiques des apprentissages (TSA).

La rédaction de PAI pour des pathologies somatiques telles que l'asthme ou les allergies alimentaires apparaît codifiée et donc relativement simple (il existe de nombreux modèles de PAI pour ces pathologies). Par contre elle est plus floue pour les TSA.

La formation initiale de médecine de deuxième cycle est très limitée sur les TSA.

Il est donc d'autant plus compliqué pour des médecins généralistes de rédiger des PAI dans ce cadre qu'ils connaissent mal ces pathologies.

En faisant une recherche bibliographique, j'ai trouvé peu de littérature s'intéressant aux PAI pour les TSA. J'ai trouvé plusieurs thèses récentes sur ce thème, études descriptives ou rétrospectives.

Plusieurs enquêtes avaient déjà été réalisées auprès de médecins généralistes.

J'ai donc préféré m'intéresser au **ressenti des patients sur l'aide que leur apporte leur médecin** dans le cadre de ces troubles spécifiques des apprentissages, et plus particulièrement pour l'élaboration d'un PAI.

Une **méthode qualitative** m'est apparue la plus indiquée.

Pour rentrer en contact avec des familles concernées, j'ai appelé de nombreuses orthophonistes.

Rapidement je me suis rendue compte qu'il n'était pas d'usage de réaliser des PAI pour les troubles des apprentissages, notamment dans le Rhône. La plupart des orthophonistes ne connaissaient même pas ce sigle! Le réseau dys/10 et un neuropédiatre m'ont confirmé cela. Ils m'ont conseillé de m'intéresser plutôt à la mise en place de réunions éducatives.

J'ai donc modifié ma démarche de manière à rencontrer des familles pour lesquelles la mise en place d'aménagements scolaires posait problème, sans plus me focaliser sur le PAI.

Mes objectifs sont donc devenus:

Evaluer les difficultés rencontrées par les parents des enfants « dys » pour mettre en place des aménagements scolaires.

Evaluer l'aide apportée par leur médecin traitant dans la mise en place des aménagements scolaires.

3.2 Méthode

3.2.1 Type de méthode

J'ai utilisé une méthode de recherche qualitative basée sur la **théorie fondée** :

AL Strauss définit cette théorie ainsi : « Une théorie fondée est une théorie qui découle inductivement de l'étude du phénomène qu'elle présente. C'est-à-dire qu'elle est découverte, développée et vérifiée de façon provisoire à travers une collecte systématique de données et une analyse des données relatives à ce phénomène. Donc, collecte des données, analyse et théorie sont en rapports réciproques étroits. On ne commence pas avec une théorie pour la prouver, mais bien plutôt avec un domaine d'étude et on permet à ce qui est pertinent pour ce domaine d'émerger. » [44]

Ainsi les catégories de l'analyse ne sont pas définies à priori, mais émergent de la lecture initiale et de la relecture des données recueillies, par un processus de constante comparaison : chaque item perçu comme pertinent est comparé au reste des données, afin d'élaborer autant de catégories qu'il est nécessaire pour refléter toutes les nuances possibles des données.

3.2.2 Type de recueil

M'attachant au ressenti de l'expérience que vivent les parents, j'ai préféré réalisé des **entretiens individuels** plutôt qu'un recueil en groupe (focus groups).

J'ai voulu que chaque personne puisse s'exprimer librement, en considérant que chaque histoire est différente. L'intérêt sera justement de leur trouver des points communs dans l'analyse.

Les chercheurs utilisant l'enquête par entretien pour des recherches qualitatives ont défini trois principaux types d'entretiens [45]: L'entretien structuré (ou par questionnaire), l'entretien semi-dirigé, et l'entretien « en profondeur ».

3.2.3 Conception de l'enquête

J'ai choisi d'utiliser des entretiens semi-dirigés :

- Ils favorisent le récit par des questions ouvertes
- Ils permettent d'aborder plusieurs thèmes différents
- Ils permettent de développer plus ou moins chaque thème, en fonction de la personne interrogée
- D'autres questions peuvent émerger pendant le dialogue
- La grille d'entretien peut évoluer au cours de l'étude

Population étudiée

Critères d'inclusion et d'exclusion

Peu de critères d'inclusion et d'exclusion sont utiles en recherche qualitative.

Je m'intéressais à tout enfant d'âge scolaire présentant un trouble spécifique des apprentissages, suspecté ou diagnostiqué.

L'âge scolaire débute au CP c'est-à-dire à partir de l'apprentissage de la lecture, pour finir au lycée.

Les troubles spécifiques des apprentissages (comme ils ont été définis dans ma première partie) comprennent la dyslexie-dysorthographie, la dysphasie, la dyscalculie, la dyspraxie et les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité.

J'ai exclu un entretien : il s'agissait d'une famille d'origine algérienne, avec trois enfants qui présentaient des difficultés dans l'apprentissage de la lecture, mais non spécifiques. Ces difficultés étaient principalement liées au fait que la langue parlée à la maison était l'algérien et non le français.

• Taille de l'échantillon

J'ai retenu dix entretiens. L'échantillon est donc petit.

L'échantillon nécessaire à la réalisation d'une enquête par entretien est, de manière générale, de taille plus réduite que celui d'une enquête par questionnaire « dans la mesure où les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin e l'être par leur probabilité d'occurrence. Une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans les questionnaires ». [46]

De plus compte tenu des moyens, du thème de l'enquête (faiblement multidimensionnel) et du peu d'enquêtes déjà menées sur le sujet, nous avons opté pour une dizaine d'entretiens avec toutefois la possibilité d'un phénomène de « saturation » en cours d'enquête (moment où à partir d'un certain nombre d'entretiens, les informations recueillies apparaissent redondantes et semblent n'apporter plus rien de nouveau [46]).

Le guide d'entretien (en annexe)

La première étape avant de réaliser les entretiens était de réaliser un guide d'entretien.

Il a été inspiré de notions préalables apportées par la recherche bibliographique.

Je l'ai réalisé en fonction de mes objectifs de travail. Les premières questions sont courtes et simples, sur le développement psychomoteur et l'état de santé général de l'enfant, afin de mettre en confiance la personne interrogée. Elles permettent d'introduire les questions suivantes qui concernent plus directement mon travail.

Le but étant de laisser s'exprimer au maximum le ressenti des familles vis-à-vis du milieu scolaire et du milieu médical, j'ai essayé de poser des questions ouvertes, et d'en limiter le nombre.

Au fur et à mesure des entretiens, le guide d'entretien a été légèrement modifié pour combler certaines lacunes et mieux rentrer dans le dialogue. Certaines questions ont été étoffées par des exemples recueillis dans les entretiens précédents.

3.2.4 Réalisation des entretiens

Recueil des données

J'ai fait appel à des orthophonistes pour pouvoir rentrer en contact avec les familles.

J'ai contacté 66 orthophonistes par téléphone. Sept orthophonistes m'ont mis en contact avec huit familles différentes.

Une maman a eu mes coordonnées par une première maman que j'avais rencontrée, par l'intermédiaire d'un forum internet dédié aux enfants « dys ».

Enfin j'ai rencontré la dernière famille par le biais de l'association Avenir dysphasie.

Je me suis présentée à l'association Dys/10 à Lyon, mais les responsables n'ont pas accepté de me mettre directement en contact avec des familles car elles participaient déjà pour la plupart à d'autres études. J'ai tout de même pu envoyer ma lettre de présentation qu'ils ont affichée sur leur site internet.

Pour sélectionner les orthophonistes, j'ai utilisé principalement un critère géographique, de façon à ce que la famille habite soit près de chez moi, à Lyon, ou bien près d'un cabinet où je travaille, c'est-à-dire principalement en Isère et dans le sud du Rhône. Selon leur implication, les orthophonistes ont parlé de mon étude directement à certaines familles, ou bien ont affiché ma lettre de présentation dans la salle d'attente de leur cabinet.

J'ai ensuite contacté les familles consentantes par téléphone ou par mail. A chaque fois, pour faciliter la rencontre, j'ai proposé de me déplacer à leur domicile. J'ai précisé que l'entretien serait enregistré pour mon travail personnel, puis que les données seraient anonymisées.

Les entretiens ont eu lieu de mars à juillet 2013.

Les entretiens

La plupart du temps je me suis rendue au domicile de la famille, deux entretiens ont eu lieu dans le cabinet de l'orthophoniste (un en sa présence, l'autre non), un entretien a eu lieu chez moi.

J'ai précisé au début de chaque entretien que tout ce qui était dit était confidentiel.

Seul un entretien sur dix s'est déroulé en présence d'un tiers, l'orthophoniste. J'ai rencontré à chaque fois la mère, et une seule fois les deux parents ensemble.

La durée moyenne des entretiens est de : 43 minutes. L'entretien le plus long est de 75 minutes, le plus court est de 22 minutes.

Ils ont été enregistrés par dictaphone, parfois en plusieurs parties. Il est arrivé à plusieurs reprises que je pense l'interview finie, puis que la conversation reprenne sur un sujet concernant mon étude. Je relançais alors l'enregistrement, avec l'accord de la maman.

3.2.5 Méthode d'analyse des entretiens

• Saisie des données

Le prénom de chaque enfant a été modifié afin de garantir son anonymat.

Les données de l'entretien ont été enregistrées sur un dictaphone dès les présentations faites. J'ai pris quelques notes lors de certains entretiens, notamment quand le parcours scolaire apparaissait compliqué, pour pouvoir suivre l'évolution de l'enfant et éviter de reposer les mêmes questions.

Dès l'entretien terminé j'ai noté à part mes impressions, les idées fortes qui ressortaient et ce que j'avais repéré de non-verbal.

Les entretiens ont été retranscrits littéralement et intégralement avec le logiciel Word, puis les enregistrements détruits à la fin de l'étude, comme il avait été promis aux familles.

• L'analyse des données

L. Ayres et al. [47] décrivent deux types d'approches répandues dans l'analyse des données qualitatives : l'approche par cas « à l'intérieur » du cas, et l'approche transversale des cas :

- <u>L'approche par cas</u> considère chaque récit individuel comme un tout, une histoire en soi. Cela présente l'avantage d'explorer la richesse contextuelle de chaque expérience individuelle, mais rend plus difficile une comparaison des cas et nécessite de multiples récits pour développer des généralisations.
- <u>L'approche transversale</u> permet de dégager des caractéristiques ou des thèmes communs, mais présente l'inconvénient de laisser de côté toute la richesse du contexte.

Les auteurs de l'article proposent d'associer l'analyse par cas et l'analyse transversale des données. C'est ce que je me suis proposée de faire, d'une part pour respecter le récit de chaque famille avec ses particularités, d'autre part pour mettre en évidence un certain nombre de points communs, notamment sur la façon dont leur médecin traitant prend en charge les troubles « dys ».

Variables étudiées :

J'ai choisi notamment les variables suivantes pour analyser et comparer les entretiens :

- Le début du langage
- Le diagnostic
- La mise en place des aménagements scolaires
- Les difficultés rencontrées par la famille pour la mise en place de ces aménagements
- La lourdeur des démarches
- Les difficultés à accepter le handicap
- L'épuisement familial
- La relation avec leur médecin traitant, et le rôle de celui-ci dans la prise en charge de la pathologie dys de leur enfant
- Le dépistage par le médecin scolaire

4 Résultats

4.1 L'échantillon

Taille

Je me suis entretenue avec dix familles, à propos de **dix enfants** : Marc, Yanis, Bénédicte, Juliette, Ryan, Lucie, Axel, Elisa, Annabelle et Pierre.

Caractéristiques

Les enfants sont âgés de 6 ans et 6 mois à 14 ans et 9 mois. La moyenne d'âge des enfants est de **10.8 ans**.

Il y a 5 filles et 5 garçons.

Un enfant, Marc, le plus jeune est en famille d'accueil.

Deux mamans sont enseignantes.

Six enfants sur dix sont les aînés (y compris Marc).

Quatre familles habitent en ville, trois en milieu semi-rural et trois en milieu rural.

4.2 Le diagnostic

Le trouble spécifique des apprentissages diagnostiqué :

6/10 de dyslexie-dysorthographie (Yanis, Bénédicte, Ryan, Elisa, Axel, Annabelle)

1/10 de dysorthographie seule (Lucie)

1/10 dysphasie (Pierre)

1/10 dyscalculie (Axel)

2/10 dyspraxie (Juliette, Annabelle)

Au moins 1/10 étiqueté trouble avec déficit de l'attention (Elisa).

1/10 pas encore diagnostiqué(Marc).

L'âge moyen au moment du diagnostic :

8 ans ½

L'auteur du diagnostic :

Dans 8 cas sur 9 l'orthophoniste fait le diagnostic. Une seule fois (Elisa) le diagnostic a été fait par un neuropédiatre.

Dans 7 cas sur 10 le trouble a été repéré auparavant par un enseignant.

Les antécédents familiaux

6 enfant sur 10 ont un de leur parent qui présente un trouble spécifique des apprentissages (diagnostiqué ou probable), ou bien qui a présenté des difficultés d'apprentissage dans l'enfance.

Développement psychomoteur :

Tous les enfants ont un développement psychomoteur normal jusqu'à 3 ans.

4.3 Les aménagements scolaires

Le plus jeune enfant est en CP, le plus âgé en 3^{ème}.

4 enfants ont redoublé une classe.

8 enfants sur 10 bénéficient d'un suivi par une équipe éducative. Aucun PAI n'est mis en place, mais un document écrit décrivant les aménagements appropriés est élaborée pour 5 enfants sur 8.

Pour les 2 autres enfants les aménagements sont faits directement par les enseignants, s'ils sont d'accord, sans qu'aucune réunion d'équipe éducative ne soit organisée.

Pour 4 enfants le trouble est reconnu « handicap » par la MDPH. Un PPS a été réalisé pour 2 d'entre eux (les enfants scolarisés en CLIS et ULIS).

Un enfant, le plus jeune, ne bénéficie d'aucun aménagement.

4.4 Présentation des enfants étudiés

enfant	âge	diagnostic	Prise en charge	Niveau scolaire	Suivi scolaire (reconnaissance MDPH)
Marc	6 ans	Non	Orthophoniste, psychologue	СР	Equipe éducative
Yanis	9 ans	Dyslexie- dysorthographie de type mixte	orthophoniste	CE2- milieu ordinaire	Equipe éducative
Bénédicte	14 ans	Dyslexie- dysorthographie	orthophoniste	4 ^{ème} -milieu ordinaire	0 (MDPH)
Ryan	11 ans	Dyslexie	Orthophoniste	CM2- milieu ordinaire	Equipe éducative
Juliette	10 ans	Dyspraxie verbale	Ergothérapeute, orthophoniste	CM2- Milieu ordinaire	Equipe éducative
Lucie	13 ans	Dysorthographie	Orthophonie Psychologue(CMP) ergothérapeute	2 ^{ème} année d'ULIS + intégrations en 5ème	Equipe éducative PPS (MDPH)
Annabelle	11 ans	Dyslexie mixte sévère, dysorthographie, dyspraxie visuo- spatiale	Orthophoniste, neuropédiatre	CM2-classe ordinaire avec AVS	Equipe éducative (MDPH)
Axel	10 ans	Dyslexie, dysorthographie, dyscalculie	Orthophoniste (maths et français)	CM2- milieu ordinaire	Equipe éducative
Elisa	11 ans	Multidys, TDA	Orthophonie neuropédiatre	3 ^{ème} année en CLIS	Equipe éducative PPS (MDPH)
Pierre	14 ans	Dysphasie légère	orthophonie	3 ^{ème} -Milieu ordinaire	0

4.5 Description de chaque entretien

1 : Marc

Cet entretien est le premier que j'ai réalisé, et le seul où l'orthophoniste est présente.

Marc a 6 ans, il est en CP. Il n'avait que 8 mois quand il a été placé en famille d'accueil car sa mère est atteinte d'une pathologie psychiatrique et était incapable de s'occuper de lui.

Il est toujours dans la même famille d'accueil.

Il a parlé assez tôt, « il parlait couramment vers 18 mois ». Son développement psychomoteur est tout à fait normal.

En première année de maternelle il ne parle pas. Il parle à la maison, mais jamais à l'école, et jamais de son école.

En 2^{ème} année de maternelle, il commence à parler à l'école aussi, « il va volontiers à l'école ». La maîtresse demande qu'il fasse du soutien, car il a du mal à faire certaines choses qu'on lui demande à l'école. « Il y a des mots qu'il prononçait bien avant, et pour lesquels il a maintenant du mal ». La dame de la famille d'accueil s'étonne que tout petit Marc était un bébé puis un petit garçon très éveillé, et que maintenant il n'arrive pas à avancer.

Le suivi orthophonique est débuté en grande section, « plus pour un problème de logique, de mathématiques, de raisonnement ». Marc n'arrive pas à rentrer dans les apprentissages. L'apprentissage de la lecture est une « catastrophe » selon la dame de la famille d'accueil. Une équipe éducative a été mise en place à l'école.

Il voit sa maman tous les 15 jours, et revient perturbé de ces entrevues. Tout ce qu'elle lui dit a une grande importance à ses yeux, et parfois elle lui dit que la dame de la famille d'accueil va arrêter de travailler parce qu'elle est âgée, et qu'elle va donc le laisser...

Marc est suivi par une psychologue. Elle explique son comportement par une peur de grandir, une peur de quitter sa famille d'accueil.

Souvent à l'école il se repli sur lui-même. Il fait ce qu'on lui demande, mais rien d'autre.

Ce comportement est tout à fait compatible avec une **dépression de l'enfant**, probable compte tenu du contexte.

Il est suivi par plusieurs généralistes d'un même cabinet. La « maman » de la famille d'accueil est satisfaite de leur suivi. Marc a parfois eu un comportement difficile avec le médecin qui le suit. Une autre généraliste a évoqué une possible dyslexie devant ses difficultés d'apprentissage de la lecture.

Le sujet n'a pas été abordé avec le médecin scolaire.

Cet entretien est peu contributif de ma recherche : Marc est encore très jeune, aucun trouble spécifique des apprentissages n'a été diagnostiqué. De plus sa dépression probable complique ses apprentissages scolaires.

Résumé:

Marc a 6 ans, il est au CP. C'est un enfant placé en famille d'accueil. Il a parlé facilement vers 18 mois. Il a commencé à avoir des troubles du langage, puis de comportement, à l'école puis à la maison. Il a eu une période d'opposition, actuellement il a plutôt tendance à se replier sur lui-même. Sa maîtresse de grande section a demandé une rééducation orthophonique pour un problème de raisonnement, de logique. Il a de grandes difficultés pour apprendre à lire. Aucun diagnostic n'est posé pour le moment. Une généraliste a parlé de possible dyslexie, mais Marc est encore trop jeune.

Ce qui ressort de ce cas c'est le syndrome dépressif de Marc.

2 : Yanis

Yanis a 8 ans, il est en CE2. Il habite à Crémieu dans l'Isère.

Il n'a aucun problème de santé.

Très tôt (en petite section) il a été pris en charge par l'orthophoniste car il avait **des troubles du langage**. L'orthophonie a été arrêtée en grande section, mais elle a été recommencée en CP, devant des soucis de lecture.

La maman se renseigne, elle est inquiète, elle trouve qu'il butte beaucoup sur les mots lorsqu'il lit.

L'orthophoniste lui dit que c'est trop tôt pour parler de dyslexie.

Devant les difficultés de Yanis la maîtresse met spontanément en place quelques aménagements : elle diminue la quantité de texte qu'il doit copier, par exemple.

En CE1 les aménagements sont poursuivis.

La maman est convoquée à une **réunion éducative** avec la directrice, la maîtresse, l'orthophoniste. Elle prend connaissance des aménagements qui sont mis en place. Yanis bénéficie de soutien en lecture dans le cadre de petits ateliers. Les autres enfants changent d'atelier, mais Yanis lui doit rester à l'atelier lecture. Le diagnostic de dyslexie n'est pas encore posé car aucun bilan n'a été fait. La maman informe la maîtresse qu'ils mettent, elle et Yanis plus d'1h par jour à faire ses devoirs.

En CE2 l'orthophoniste réalise un bilan : le test de l'Alouette montre un niveau de lecture équivalent à 6 ans et 6 mois. Le diagnostic de dyslexie-dysorthographie de type mixte est posé.

Ce bilan a été fait en début d'année scolaire, je rencontre la maman en avril, il est donc récent.

En CE2 Yanis arrive à suivre le groupe, il a quelques difficultés mais il peut passer en CM1.

La maman n'a aucun souvenir de la visite du médecin scolaire en grande section. Par contre elle l'a vue très récemment, pour constituer un dossier dans le cadre de la dyslexie de Yanis.

Il ne s'agit pas d'un PAI. Elle pense que c'est **peut-être un PPS** : ce sigle lui dit vaguement quelque chose quand je l'évoque. Ce dossier servira pour plus tard, pour les examens. Il n'est pas question de mettre en place une AVS, car la maman et la maîtresse pensent que Yanis en profiterait pour ne rien faire...

La maman a peu suivi les dossiers faits pour les aménagements : « elles s'en sont occupées toutes seules les enseignantes ». Comme actuellement Yanis est bien pris en charge à l'école, elle ne se fait pas de soucis pour la fin du primaire. C'est plus le collège qui lui fait peur.

Au niveau médical Yanis est suivi par un pédiatre depuis qu'il est petit, et aussi par le médecin généraliste qui est installé près de chez eux, pour les épisodes infectieux intercurrents.

C'est le pédiatre qui a mis le doigt sur les problèmes de prononciation de Yanis, à l'âge de 3 ans, en lui faisant répéter une série de mots. C'est donc lui qui a préconisé les séances d'orthophonie. La maman le trouve compétent, on lui fait souvent la remarque que Yanis a été pris en charge très tôt!

Il le fait lire encore de temps en temps pour surveiller l'évolution.

Le médecin généraliste est au courant de la dyslexie de Yanis, car c'est lui qui a rempli le dossier MDPH.

La maman de Yanis n'est pas dyslexique, mais **le papa avait des difficultés à l'école** et a bénéficié d'une rééducation orthophonique. La petite sœur de Yanis ne pose pas de problème pour le moment.

Les difficultés de lecture de Yanis ont beaucoup angoissées sa maman. Encore maintenant, alors qu'il arrive à suivre une scolarité normale, elle a peur que la dyslexie l'empêche de faire des études supérieures.

Résumé:

Yanis a 8 ans, il est en CE2. Il a bénéficié d'une rééducation orthophonique dès la petite section pour des troubles du langage, remarqués par son pédiatre, puis à nouveau en CP pour des difficultés de lecture. Dès le CE1 la maîtresse met spontanément en place des aménagements pour l'aider pendant les cours. Des réunions éducatives sont organisées. Début CE2 le diagnostic de dyslexie-dysorthographie de type mixte est posé par l'orthophoniste. Il y a probablement un antécédent chez le père de Yanis. Pour l'instant Yanis a un niveau scolaire correct, sa mère est plus inquiète pour le collège car il sera dans un autre établissement.

3 : Bénédicte :

Bénédicte a 14 ans, elle est en 4^{ème}.

Ses parents sont tous les deux médecins hospitaliers. Je les ai rencontrés dans le service où ils travaillent, d'abord la maman seule, puis le papa nous a rejoints.

Bénédicte est la troisième d'une famille de 5 enfants.

Toute petite elle avait un **retard de langage avec trouble de parole** : l'orthophonie a été débutée très tôt à l'âge de 2 ans.

Dès la grande section de maternelle l'apprentissage de la lecture apparaît compliqué : en CP elle reste en section ordinaire, l'orthophoniste utilise la méthode Borel-Maisonny pour lui apprendre à lire. C'est une méthode basée sur des gestes rattachés aux sons. Par chance l'institutrice connaît aussi cette méthode, et la prend à part. Elle réussit à apprendre à lire en fin de CP. Les parents qui ont déjà leur fille ainée dyslexique, et la maman qui est elle-même dyslexique, se doutent du diagnostic. Ils l'expliquent aux enseignants.

En CE2 les parents se heurtent à l'enseignante qui ne veut pas prendre en compte les difficultés de leur fille. Elle ne veut pas l'avantager par rapport aux autres, et commence à parler d'AVS. Elle a tendance à s'énerver, Bénédicte se renferme sur elle-même.

Un bilan est réalisé au centre des troubles des apprentissages. Le diagnostic est officiellement posé, avec plus de 2 ans de retard de lecture : Bénédicte **est dyslexique-dysorthographique**. En cours d'année Bénédicte change d'école pour rentrer à La Fourmi, une école pour enfants dyslexiques.

Là, les enseignants mettent un peu de temps à l'entendre parler, à lui redonner confiance. Elle finit son primaire dans cette école, les années se passent plutôt bien.

Puis elle entre au collège dans une classe où sont regroupés les dyslexiques. **Certains aménagements sont mis en place, mais cela dépend des professeurs**. Bénédicte a du mal à s'adapter au changement. La maman intervient de temps en temps auprès de certains profs pour des photocopies, des demandes de cours sur clef USB. Elle est très présente pour les devoirs, réécrit les leçons. Une dame vient aider Bénédicte pour ses devoirs deux fois par semaine. La maman a demandé un PAI, mais « ils n'en font pas »! Elle n'arrive pas à obtenir la mise en place d'une équipe éducative non plus.

La 5^{ème} se poursuit comme la 6^{ème}, Bénédicte s'en sort plutôt bien.

Pour la 4^{ème} Bénédicte et ses parents préfèrent qu'elle change de section, sinon la poursuite dans la même classe l'oriente vers une voie professionnelle. Et ils veulent qu'elle fasse de l'allemand car c'est une langue plus facile pour les enfants dyslexiques. Comme elle a de bons résultats ils sont confiants. La maman qui a elle-même commencé à compenser sa

dyslexie au lycée souhaite que Bénédicte reste en section générale jusqu'au lycée, pour après pouvoir choisir son orientation professionnelle.

Mais en section normale impossible d'avoir le moindre aménagement malgré le fait qu'elle ait un dossier MDPH. « Il faut négocier matière par matière, et la négociation n'est pas acquise». Bénédicte s'en sort tout de même grâce à son acharnement et à celui de sa maman. Elle travaille toujours avec la dame le soir. Les professeurs ne se rendent pas compte de tous les efforts qu'elle fournit par rapport aux autres. Le tiers-temps n'est pas toujours appliqué. La maman a vite compris qu'il ne fallait pas « les tenir trop au courant, qu'ils (vivaient) comme une concurrence tous les aménagements qui pouvaient être faits en dehors de l'école ».

Elle dit cependant que les enseignants ne sont pas formés, qu' « on ne peut pas leur jeter la pierre ».

Elle a rencontré seulement deux profs qui avaient un enseignement très adapté : à chaque fois ils avaient eux-mêmes un enfant dyslexique !

Depuis la 6^{ème} la maman passe au moins 1h par jour pour s'occuper des devoirs de sa fille : elle lui réécrit tous ses cours, lui fait des fiches, met bien en évidence l'essentiel. Pour la soulager elle lui fait les devoirs qu'elle juge accessoires : musique, dessin... Si elle ne s'impliquait pas autant, si elle ne le pouvait pas, elle pense qu'actuellement sa fille ne serait plus dans le système, elle en serait éjectée. Parfois elle se décourage devant le travail à faire, mais en même temps elle ne « lâchera pas » !

Au niveau somatique, Bénédicte est en bonne santé. Toute petite elle a été suivie par un pédiatre. Maintenant elle n'est plus suivie par un médecin, mis à part ses parents. Ses parents n'ont pas pris d'avis auprès d'un autre médecin pour son problème « dys ». Ils ont décidé eux-mêmes de l'envoyer chez l'orthophoniste.

Les parents pensent qu'elle a été vue par le médecin scolaire, mais n'ont aucun souvenir de cette entrevue. Les problèmes de langage n'ont probablement pas été abordés avec lui.

Résumé:

Bénédicte a 14 ans, elle est en 4ème. Ses parents sont médecins. Sa sœur aînée et sa maman sont dyslexiques. Dès l'âge de 2 ans elle est suivie par une orthophoniste pour un retard de langage. Puis au CP l'acquisition de la lecture se fait avec difficultés. Un suivi par une psychologue s'ajoute. Les parents se doutent du diagnostic qui est posé 2 ans plus tard : dyslexie-dysorthographie. Bénédicte est scolarisée dans un établissement spécialisé pour dyslexiques du CE2 au CM2, puis dans une classe avec des aménagements en 6ème et 5ème. Elle passe en 4ème classique pour pouvoir suivre ensuite une voie générale. Là, les enseignants refusent ou acceptent difficilement les aménagements demandés par les parents. La maman est épuisée par la charge de travail que représentent les devoirs. Bénédicte n'a jamais vu de médecin - autre que ses parents - pour la prise en charge de ses difficultés.

4: Ryan

Ryan a 11 ans. Il est au CM2. C'est le troisième d'une famille de quatre enfants qui vit en milieu rural, en Isère.

La maman le décrit comme « *un gamin spécial* ». Elle s'est rendu compte que Ryan avait un problème très tôt, avant le CP : « *Il inversait les chiffres(...) Ça m'a mis la puce à l'oreille*. ». Il n'arrivait pas du tout à lire en grande section de maternelle. A l'école on la rassure.

Puis il rentre au CP : « il n'y a pas (...) grand-chose de fait ».

En CE1 on commence à lui dire qu'il y a un souci. Mais que Ryan n'est pas dyslexique. Une maîtresse lui dit : « Vous allez un peu vite ! Chacun son travail ! Vous savez, au niveau lecture, j'en ai maté plus d'un ! ».

Donc la maman laisse faire l'enseignante. Ryan redouble son CE1 au « *grand désespoir* » de sa maman.

Jusqu'au jour où suite à une bêtise que Ryan avait fait, elle lui donne une gifle : le lendemain, il s'en plaint à l'école. La maman est immédiatement convoquée, l'inspection académique est prévenue... La directrice de l'école lui demande de montrer Ryan à un psychologue.

La psychologue trouve qu'il y a un souci : elle le suit pendant 2 ans. « Il y a un temps fou qui a été perdu, pour des bêtises ! »

Tout le monde dit de Ryan qu'« il n'est pas dyslexique, qu'il le fait exprès ». Chaque année Ryan a une maîtresse référente ; des réunions avec la maîtresse, les parents et l'infirmière scolaire sont organisées.

La psychologue finit par conseiller à la maman de montrer Ryan à une orthophoniste.

En CM1 il voit donc une première orthophoniste qui « *ne comprend pas* » le problème de Ryan. Une deuxième orthophoniste pose le diagnostic de **dyslexie**. « *Enfin!* » soupire la maman.

Ryan fini par apprendre à lire grâce à ses séances chez cette orthophoniste, et grâce à l'intervention inespérée d'une amie de ses parents, ancienne institutrice à la retraite qui le prend chez elle pendant 15 jours, et lui réapprends toutes les bases de la lecture.

Une fois le diagnostic de dyslexie posé, la maman rempli un dossier MDPH et demande une AVS. La reconnaissance MDPH est refusée.

Actuellement Ryan est en CM2, « il ne tient pas beaucoup en place », il « prend plus de temps ». Il a du mal en conjugaison mais est « très bon en mathématiques. »

La maîtresse « est au courant », donc elle fait attention : elle lui laisse un peu plus de temps lors des contrôles, « elle adapte un petit peu. ». Elle le laisse un peu souffler quand elle sent

qu'il n'arrive plus à se concentrer. Parfois il profite d'une AVS qui est là pour quelqu'un d'autre.

C'est « la première fois cette année qu'il y vraiment une équipe qui s'est mobilisée autour de Ryan » : la maîtresse, la maîtresse référente, le directeur (qui a changé récemment), l'orthophoniste. Ensemble ils ont réfléchi aux aménagements nécessaires pour Ryan, et rédigé un document, sans parler de PAI.

La maman s'inquiète pour l'année prochaine : il rentre au collège. Elle a fait une demande dans un établissement privé qui a été refusée. Il y a une autre école « spéciale enfant dyslexique » mais trop éloignée. Donc il va aller dans le collège public le plus proche, une ZEP... Elle se fait du souci : au collège un enfant dyslexique « ne pourra pas... aura énormément de mal à apprendre l'anglais! ». « Ça va être quoi : une bataille perpétuelle?! » ; « Ça va être catastrophique! ».

Elle a prévu ensuite de l'envoyer dans une MFR, une Maison Familiale et Rurale. Elle ne veut pas le faire aller jusqu'en 3^{ème}. « Il sait ce qu'il veut faire ! ». Elle souhaite aller dans sa direction, le laisser faire ce qu'il veut faire comme métier, avec ses capacités. « Un enfant dyslexique, c'est quand même... Pour eux c'est un handicap quelque part. ».

Aucun autre membre de la famille (frères et sœurs et parents) ne présente de trouble spécifique des apprentissages.

La maman n'a aucun souvenir de la visite du médecin scolaire en grande section.

Ryan a été suivi par un pédiatre, puis maintenant par un généraliste. Elle a été « *obligée* » de lui parler des problèmes de Ryan pour avoir la prescription de séances d'orthophonie. Le médecin l'a testé en le faisant lire, et a vu qu'il y avait des anomalies. Par la suite il s'est intéressé à l'évolution, sans rentrer dans les détails.

<u>Résumé</u>:

Ryan a 11 ans, il est en CM2. Il n'a eu aucun trouble du langage. Petit, la maman le décrit comme un enfant au comportement spécial. Elle commence à avoir des doutes dès la grande section devant des inversions de sons, mais les enseignants refusent de parler de dyslexie et pensent que Ryan le fait exprès. L'apprentissage de la lecture est difficile. Ryan redouble son CE1. Une équipe éducative est mise en place. Ryan est d'abord suivi par une psychologue pendant 2 ans, qui finit par orienter les parents vers une orthophoniste. Le diagnostic de dyslexie est posé en CM1. Grâce à sa rééducation et à l'intervention d'une amie, Ryan réapprend à lire. Une demande de reconnaissance auprès de la MDPH est refusée. La maman a tenu son généraliste au courant des difficultés de Ryan notamment pour avoir une ordonnance de séances d'orthophonie.

5: Juliette

Juliette a 10 ans, elle est en CM2. Elle habite en milieu rural, en Isère. Je rencontre sa maman, qui est institutrice, à leur domicile.

A 18 mois Juliette « parle beaucoup », elle cherche à dire des mots, mais c'est difficile. Le reste de son développement psychomoteur est normal.

En début de petite section, on dit à la maman à propos du retard de langage : « ne vous en faites pas, avec l'école, ça s'arrangera ». Mais les difficultés persistent, Juliette reste très difficile à comprendre. Elle a aussi beaucoup de difficultés pour écrire. Les parents « prennent les devants », ils la montrent à une orthophoniste, qui leur conseille un bilan ORL. Juliette voit une audiophonologiste, puis une phoniatre. Le langage s'améliore mais les confusions de sons persistent. Les parents font appel à une psychomotricienne, puis à une ergothérapeute pour aider leur fille au niveau graphisme.

La phoniatre, en concertation avec un neuropédiatre, organise toute une série de tests sur une journée. Le résultat de ces tests est que Juliette présente un trouble des apprentissages avec un déficit de l'attention. Suite à ces résultats les médecins proposent aux parents de mettre Juliette sous médicaments.

Les parents sont très déçus : le papa est « contre » ce type de médicament, et la maman qui est institutrice a vu les « effets dévastateurs » de ce médicament sur un enfant... De plus, l'ensemble des professionnels paramédicaux qui s'occupent de Juliette ne voient pas non plus l'intérêt de la mettre sous traitement médicamenteux.

Les parents espacent les rendez-vous avec l'hôpital parce que « ça ne leur apporte rien ». Ils ont l'impression de ne pas avoir été pris en charge par la bonne personne, car le médecin de l'hôpital ne s'occupe pas des problèmes de graphisme.

Lors des deux premières années de maternelle Juliette a été bien aidée par sa maîtresse qui lui a donné « *de bonnes bases d'écriture* ». Mais les deux années suivantes, la maîtresse ne voit rien de ses difficultés. A l'entrée en CE1 la lecture est encore très difficile.

L'orthophoniste pose le diagnostic de dyspraxie verbale.

L'année de CM1 se passe très bien. Juliette bénéficie d'un ordinateur en classe. Elle n'a plus à se concentrer sur la tâche d'écriture. La maîtresse agrandit aussi les supports, car Juliette a des problèmes de vue. « C'était parfait » !

Cette année, en CM2, l'enseignant suivant considère qu'elle peut se débrouiller sans ordinateur, qu'elle n'en a pas besoin. Juliette perd tous ses repères. Ses cahiers n'ont aucun ordre, on ne comprend rien aux leçons.

Actuellement elle s'en sort mais ça reste difficile. Elle fait de nombreuses fautes d'orthographe. Elle a encore beaucoup de mal à lire. Pour les livres elles font « une page chacune » avec la maman, et « ça passe ». La maman passe beaucoup de temps à l'aider pour les devoirs.

Ses évaluations nationales sont cependant plutôt réussies.

Les parents ont déjà fait deux demandes auprès de la MDA (l'équivalent de la MDPH dans l'Isère) mais à chaque fois le dossier est rejeté car le taux de handicap de Juliette est inférieur à 50%. Juliette ne peut donc pas bénéficier du prêt d'un ordinateur, et le collège refuse qu'elle amène son ordinateur personnel, de peur qu'elle se le fasse voler.

La maman s'est mise en contact avec l'infirmière du collège pour que les professeurs prennent en considération les difficultés de sa fille. Elle est inquiète. « Entre ce qui va être dit et ce qui va être fait... (...) Certains profs seront peut-être sensibilisés, d'autres, ça leur passera au-dessus de la tête. »

La maman reconnaît qu'un enfant qui a des difficultés scolaires peut être difficile à gérer dans une classe. « Au quotidien, faut être franc, on n'a pas toujours le temps ». Les enseignants n'ont aucune formation et ne sont pas du tout préparés à prendre en charge ce genre d'enfant.

Juliette est l'aînée d'une famille de trois enfants. Son dernier frère présente une dysphasie. La maman n'a pas d'antécédent de trouble des apprentissages. Mais son mari faisait des confusions de sons, et aurait été suivi par une orthophoniste.

Juliette est suivie par un pédiatre. La maman lui a parlé de ses difficultés à l'école : il s'en remet à l'avis de l'ergothérapeute et de l'orthophoniste. Il n'a pas donné de conseils pertinents. La maman ne lui a pas parlé de Juliette récemment, car maintenant tout est organisé. Elle lui a fait remplir le dossier MDA, mais elle n'est pas certaine qu'il l'ait bien rempli.

Résumé:

Juliette a 10ans, elle est en CM2. Elle a eu des troubles du langage et a bénéficié de séances d'orthophonie dès la petite section. Rapidement les parents sont inquiets devant un problème de graphisme, ils la font suivre aussi par une psychomotricienne, puis par une ergothérapeute. Une équipe éducative est mise en place en moyenne section. Selon les enseignants, des aménagements sont plus ou moins faits. Sur les conseils de l'orthophoniste ils emmènent Juliette voir un ORL, puis une phoniatre. Une batterie de tests sont faits. Un neuropédiatre insiste pour mettre Juliette sous Ritaline. Les parents sont déçus et refusent le traitement. L'orthophoniste pose le diagnostic de dyspraxie verbale. Un dossier MDPH est rempli à 2 reprises, mais la reconnaissance est refusée à chaque fois. La maman a du mal à accepter ce refus, elle est persuadée que cette reconnaissance faciliterait la mise en place d'aménagements à l'école. Les parents n'ont pas cherché d'aide auprès de leur pédiatre.

6 : Lucie :

Lucie a 13 ans. Elle est en ULIS et a un niveau scolaire de 5^{ème}. Elle vit en banlieue lyonnaise.

Elle n'a pas de problème de santé. Elle a parlé un peu tard, et a été propre vers 3 ans ½.

La petite section de maternelle se passe sans problème, la maîtresse est aidée par des étudiants et du coup Lucie est très encadrée.

Pour la moyenne section, la famille déménage, Lucie change d'école. Rapidement, la maîtresse alerte les parents : Lucie refuse toute autorité à l'école, elle refuse le contact avec les autres enfants ou bien elle les tape, et elle passe les heures de classe sous sa table ! Les parents ont du mal à y croire. La maîtresse qui s'inquiète demande au médecin scolaire un bilan. Lucie passe des tests dont le résultat est « catastrophique ! ». Elle n'a pas du tout le niveau correspondant à son âge, elle ne sait pas dessiner un bonhomme.... La maman est déstabilisée par ce test, elle trouve le médecin « méchant » parce qu'il demande à sa fille des choses qu'elle n'arrive pas à faire.

Suite à ces tests, Lucie et ses parents sont orientés vers le **CMP**. Lucie bénéficie d'ateliers dessin une fois par semaine, à la demande d'un pédopsychiatre.

Entre la moyenne et la grande section de maternelle la famille déménage encore, et change de région. La maman contacte rapidement le CMP, les « harcèle » au téléphone tous les 15 jours ... Lucie est à nouveau prise en charge au bout de 3 mois.

Les 3 mois sans suivi en grande section sont compliqués : Lucie refuse d'aller à l'école la plupart du temps, et lorsqu'elle y va, souvent les parents sont appelés parce qu'elle a frappé un enfant. Elle ne supporte pas le regard des autres. L'écriture est très compliquée.

Au CMP Lucie doit participer à des ateliers « apprendre à vivre ensemble ». C'est éprouvant mais efficace. Elle commence à parler de son école à la maison.

La maman commence elle aussi un suivi au CMP adulte, car elle vit très mal le handicap de sa fille : « c'est très lourd, mais ça ne se voit pas ».

Un dossier MDPH est rempli, et au CP Lucie bénéficie d'une **AVS**. Mais le CP est très difficile. Le CMP ne veut pas que Lucie commence l'orthophonie, car ce serait trop prenant, contrairement à l'avis de la maîtresse... « *On a perdu du temps* » se désole la maman. En fin de CP l'orthophonie est enfin débutée. Lucie redouble son CP en attendant une place en CLIS.

Son trouble est étiqueté « trouble du comportement » sans plus de précision.

La CLIS se révèle très bénéfique : Lucie veut enfin aller à l'école, elle réussit à apprendre à lire. Les relations avec les autres s'améliorent. Dans sa classe les autres élèves ont parfois un

handicap très lourd, mais cela ne la gêne pas. Ça la rassure plutôt. Lucie continue à être suivie régulièrement par le CMP, elle voit son psychologue toutes les semaines.

Le diagnostic de **dysorthographie** est posé par l'orthophoniste, et dans le cadre du réseau dys/10. Les parents sont **soulagés** de savoir.

En fin de primaire la maman doit effectuer des démarches auprès de l'inspection académique pour faire ouvrir des places d'ULIS, alors qu'il en manque pour plusieurs enfants devant passer au collège... elle finit par avoir gain de cause.

Au collège Lucie peut bénéficier de plusieurs matières en intégration. Sauf en français car elle a trop de difficultés. Les professeurs cherchent plusieurs fois à la tester, à savoir comment elle se débrouille, bien qu'ils soient au courant de sa pathologie. Elle s'adapte bien au collège. Avec les autres « elle est plus dans la parole », elle n'a plus de geste de violence.

Elle est toujours suivie par le CMP. Elle est aussi suivie par un ergothérapeute, pour une rééducation pour la manipulation fine et la planification des tâches.

Lucie a une sœur et un frère, plus jeunes. Ils n'ont aucun trouble des apprentissages. Le papa n'a pas eu de problème, par contre la maman me dit qu'elle a un **problème d'attention**.

Les parents de Lucie ont rencontré le médecin scolaire à plusieurs reprises : en moyenne section, puis lors de l'entrée en CLIS, et à l'entrée en ULIS.

Depuis qu'elle est en CLIS, il n'y a pas eu besoin de mettre en place une équipe éducative puisqu'il s'agit déjà d'un enseignement adapté. Sauf en fin de 6^{ème}, pour voir si Lucie continuait en ULIS, ou si on essayait de la scolariser dans un cadre scolaire ordinaire.

Au niveau santé Lucie est suivie par un médecin généraliste qui reçoit tous les comptesrendus du CMP. La maman lui parle de temps en temps des difficultés de sa fille, mais elle sent qu'il ne comprend pas grand-chose au système d'intégration... (« C'est un peu du chinois. »). En plus il est très occupé, et donc peu disponible. Comme il « est très sympa » il lui remplit sans problème les papiers dont elle a besoin pour la MDPH, pour que Lucie ait droit à un ordinateur. Mais elle ne peut pas exiger plus.

Résumé :

Lucie a 13 ans, elle est en ULIS avec des intégrations en 5ème. Elle a parlé un peu tard. Les années de maternelle sont difficiles : Lucie se cache sous les tables, elle frappe les autres enfants... Dès la moyenne section elle est prise en charge au CMP. Une AVS est mise en place au CP, mais elle redouble son CP puis rentre en CLIS. Un suivi orthophonique est débuté. La CLIS est bénéfique, Lucie se sent enfin bien à l'école La maman débute un suivi au CMP car elle a du mal à accepter le handicap de sa fille. . L'orthophoniste pose le diagnostic de dysorthographie. En 2ème année d'ULIS, les professeurs testent Lucie sans prendre en compte ses difficultés, la maman doit intervenir à plusieurs reprises.

Elle tient son médecin traitant au courant des difficultés de sa fille, notamment à l'occasion de remplir les dossiers MDPH. Elle sent qu'il est dépassé par ces troubles.

7: Annabelle

Annabelle a 11 ans, elle est en CM2, elle a redoublé le CP.

Elle a commencé à parler à 18 mois mais rapidement on a vu qu'elle avait un léger retard de langage. En maternelle la maîtresse de petite section ne la comprenait pas toujours. La maîtresse de moyenne section a parlé d'un retard de langage, celle de grande section a dit qu'il n'y avait pas de soucis... Mais en CP la maîtresse dit aux parents qu'il faut absolument qu'Annabelle soit suivie : le suivi orthophonique est débuté.

L'acquisition de la lecture est très compliquée. La maman s'impatiente, elle ne comprend pas les difficultés de sa fille. Annabelle redouble son CP. Du soutien scolaire est mis en place. La maman voit peu de progrès. Le soutien est arrêté en CE1. Annabelle n'est plus notée tellement elle n'arrive pas à suivre le niveau. Elle est en **échec scolaire**. Tous les matins elle angoisse à l'idée d'aller à l'école, elle pleure...

La maman qui a entendu parler de dyslexie questionne le milieu scolaire mais n'obtient pas de réponse. A l'école on lui dit que sa fille est « agréable » ! Elle se documente sur internet et sur les forums de maman d'enfants dyslexiques. Elle entreprend différentes démarches en libéral car les délais sont plus courts qu'au CMP. Annabelle passe toute une panoplie de bilans. La rééducation orthophonique se poursuit.

En CE2 les parents d'Annabelle, qui sont divorcés, sont convoqués à l'école car leur fille est renfermée, triste. Ils la montrent au psychologue scolaire. Elle fait passer à Annabelle un **test psychométrique**. Des difficultés autres que psychologiques sont mises en évidence. Le diagnostic de **dyslexie mixte et dysorthographie** finit par être posé par l'orthophoniste.

La maman voit régulièrement les maîtresses, des réunions avec l'équipe éducative ont lieu, mais les instituteurs ne font que de la présence... A chaque début d'année scolaire elle leur fournit un dossier informatique sur le handicap de sa fille, qu'ils ne lisent pas.

La maman aide beaucoup sa fille pour les devoirs ; notamment c'est elle qui écrit, et Annabelle qui complète. Elles utilisent beaucoup l'ordinateur.

Les bilans se poursuivent et la maman finit par monter fin CE2 un dossier auprès de la MDPH sur les conseils d'un neuropédiatre. Il est accepté. Une AVS est mise en place l'année suivante. En même temps la maîtresse accepte de mettre en place des petits aménagements. « C'est la première fois. Il n'y avait absolument rien eu de fait auparavant ». Annabelle progresse, elle reprend confiance en elle grâce aux encouragements de sa maîtresse.

Un diagnostic de **dyspraxie** est ensuite posé: ce handicap supplémentaire est très mal vécu par la maman : « quand on a commencé à parler de dyspraxie, c'était encore pire. (...) Tout s'écroule. Puis on se relève, et on y va. ».

La directrice de l'école continue de mettre des bâtons dans les roues, l'enseignant référent traîne pour le PPS...: la maman finit par craquer et change sa fille d'école.

Dans la nouvelle école, en CM2, Annabelle s'est présentée en début d'année devant sa classe et elle expliqué ses difficultés. La maîtresse qui avait été tenue au courant par la maman s'est tout de suite mise à faire des aménagements. Annabelle a été bien intégrée, et elle est même dans les premiers de sa classe!

Actuellement elle bénéficie d'un suivi orthophonique et par un ergothérapeute. Et elle passe quasiment 1h30 par jour à faire ses devoirs...

L'année prochaine, au collège, la maman a prévu d'être très présente, « d'occuper l'espace » pour que les professeurs prennent bien en compte les difficultés de sa fille. Jusqu'à maintenant, depuis la reconnaissance MDPH les instituteurs étaient conciliants, la maman n'a pas insisté pour faire un PPS. Mais l'année prochaine elle tient à ce que tout soit marqué noir sur blanc, car il y aura plusieurs professeurs différents.

Au niveau médical Annabelle est suivie par un généraliste. La maman aborde très peu avec lui les soucis « dys » de sa fille : « Ça lui passe au-dessus de la tête ! ». Il ne comprend pas pourquoi elle est suivie par l'orthophoniste. Et puis « c'est pas son boulot ». C'est quand même lui qui a rempli le dossier MDPH la première fois.

Pour ses troubles Annabelle est suivie par un neuropédiatre qui l'a beaucoup aidée, il les a conseillées sur les bilans à faire. Elles le voient une fois par an, la maman est satisfaite de son suivi.

Elles ont vu 2 fois le médecin scolaire : en maternelle, une première fois, de façon systématique. Il n'a pas relevé de problème de langage, et n'a donc pas conseillé d'orthophonie. La seconde fois c'était pour remplir un dossier MDPH : comme il connaît bien la pathologie il a été très précis.

Son père a eu des difficultés dans son cursus scolaire (« en dents de scie »), et il semble que son demi-frère du côté paternel ait un retard de langage.

Résumé:

Annabelle a 11 ans, elle est en CM2. Les maîtresses de petite et de moyenne section parlent d'un retard de langage, mais c'est en CP que la maîtresse demande un suivi orthophonique. Annabelle a du mal à apprendre à lire, elle redouble son CP. LE CE1 et le CE2 sont difficiles : Annabelle n'est plus notée, elle n'arrive pas à suivre. Le diagnostic de dyslexie-dysorthographie est posé par l'orthophoniste. La maman ne trouve aucune aide auprès de l'école, elle cherche des informations sur internet. Elle monte un dossier MDPH, prend l'avis d'un neuropédiatre. Une AVS est mise en place. Un diagnostic de dyspraxie se rajoute. L'école refuse l'élaboration d'un PPS. La maman, excédée, change sa fille d'école pour le CM2. Annabelle arrive à récupérer un bon niveau scolaire. La maman n'a pas cherché d'aide auprès de son médecin traitant, car elle considère que ce n'est pas son travail, que ces troubles sont trop spécifiques.

8 : Axel :

Axel a 10 ans, il est en fin de CM2. Il vit à Lyon.

Je rencontre sa maman chez eux car elle est assistante maternelle et ne peut que difficilement s'absenter de chez elle.

Axel n'a pas de problème de santé particulier. Il a parlé tard : vers 3 ans. Dès la fin d'année de petite section, la maîtresse conseille à la maman de faire un bilan et des séances de rééducation par une orthophoniste.

De la moyenne section à la fin du CP Axel est donc suivi par une première orthophoniste. L'acquisition de la lecture est compliquée mais l'orthophoniste est plutôt rassurante. En CE1 il confond toujours les sons. La maîtresse conseille de le laisser s'adapter.

En tout début de CE2 la nouvelle maîtresse est inquiète : « il y a vraiment un souci. Il faut vraiment le faire voir. ». La maman emmène Axel chez une autre orthophoniste récemment installée, qui réalise un bilan et pose le diagnostic de **dyslexie-dysorthographie**.

Une rééducation intensive -2 fois par semaine- est mise en place chez l'orthophoniste, qui conseille à la maman de remplir un dossier MDPH pour faire une demande d'AVS. Axel bénéficie en plus de 2h soutien à l'école. L'orthophoniste fait passer à la maman une liste d'aménagements que la maîtresse doit mettre en place pour aider Axel. Dans la mesure du possible la maîtresse essaie de s'y plier.

Fin de CE2 la maîtresse trouve qu'il y a un petit souci au niveau des maths. Un nouveau bilan est réalisé, un diagnostic s'ajoute au précédent : Axel est **dyscalculique**. La maman a l'impression qu'à chaque fois qu'on lui fait passer un test, on découvre encore quelque chose...Elle est un peu découragée.

De plus, depuis 3 ans, chaque année elle remplit un dossier MDPH, « il faut courir partout, ça prend un temps fou... ». Les réponses restent toujours négatives. Elle soupire : « je trouve qu'on est laissé à nous-même. Moi je suis active, je peux faire plein de démarches, (...). Je trouve pas qu'on soit bien aidés ». Les démarches pour faire un dossier MDPH, « c'est la croix et la bannière » !

Heureusement Axel est bien aidé par sa maîtresse qui tient vraiment compte de ses difficultés. Ils ont un code visuel entre eux pour savoir s'il a vraiment compris.

Les devoirs prennent beaucoup de temps, surtout le week-end, car en semaine Axel n'est plus capable d'enregistrer quoi que ce soit le soir tellement il a fourni d'efforts la journée. Il a besoin que sa mère soit à côté de lui pour lui expliquer les choses. Quand Axel doit lire un livre, c'est sa maman qui lui lit, puis qui lui demande d'expliquer ce qu'elle vient de lui lire. Elle doit tout le temps vérifier ce qu'il doit faire. Tout ce temps passé pour l'aider aux devoirs, c'est « très très lourd ». Parfois la maman « baisse les bras » devant la charge de

travail que représente pour elle le fait d'aider son fils, et le fait de se trouver parfois face à lui « *qui ne comprend pas* » malgré ses explications répétées.

Grâce à cette implication Axel fait des progrès, du moins dans certaines matières. Il prend confiance en lui, et de l'autonomie. La maîtresse est satisfaite.

La maman est inquiète pour l'année prochaine, en sixième : arrivera-t-il à faire tous ses devoirs ? Comment feront-ils pour lui faire apprendre l'anglais ? Les professeurs seront-ils à son écoute ?... Elle a déjà pris contact avec les enseignants du collège. Axel va poursuivre sa scolarité dans le collège correspondant, où il bénéficiera de soutien scolaire 2 heures par semaines. Les choses semblent bien organisées. Mais la maman s'angoisse...

Depuis la naissance, Axel est suivi par un généraliste. Au début, il conseillait de lui « laisser du temps », sachant qu'il était suivi par une orthophoniste. La maman pense qu'il doit être « un peu dépassé par tout ça », que les généralistes ne doivent pas être formés pour ce genre de problème. « On y va quand on est malade. Je lui ai jamais demandé... Moi quand j'y vais c'est pour autre chose ». « Il a tellement de monde ». Elle discute de temps en temps des difficultés de son fils avec lui, mais la discussion reste superficielle : le généraliste laisse le relais aux professionnels de rééducation, et la maman n'a pas une attente particulière auprès de lui.

La maman a rencontré la médecin scolaire en grande section, mais elle ne se souvient pas d'avoir abordé le sujet du langage. Pourtant quand on regarde le carnet de santé, la médecin scolaire avait bien noté « *articulation difficile à surveiller*, *prévoir bilan orthophonique* ».

Axel a deux grands frères qui n'ont pas eu besoin de rééducation orthophonique. Ses parents non plus n'ont pas d'antécédent de TSA.

En fin d'entretien, la maman ajoute que les démarches sont longues, pénibles, et que tous les bilans coûtent cher ; car comme Axel n'est pas reconnu par la MDPH, la plupart des tests ne sont pas pris en charge.

Résumé:

Axel a 10 ans, il est en CM2. Il est suivi dès la moyenne section par une orthophoniste pour des troubles du langage. En CE2 la maîtresse est inquiète: Axel va voir une autre orthophoniste qui diagnostique une dyslexie-dysorthographie. L'orthophoniste établit une liste d'aménagements scolaires que la maîtresse applique. Elle conseille de faire passer à Axel des tests: en CM1 un diagnostic de dyscalculie se rajoute. Chaque année la maman rempli des dossiers MDPH, mais la reconnaissance est refusée. Elle trouve les démarches très lourdes, ainsi que les devoirs, se sent isolée. Elle est très angoissée pour le collège. Axel s'en sort tout de même grâce à la maîtresse qui a facilement mis en place des aménagements.

La maman n'a pas cherché d'aide auprès de son médecin traitant : pour elle il s'occupe de problèmes somatiques, et n'est pas formé pour la prise en charge des troubles des apprentissages.

9 : Elisa

Elisa a 11 ans. Elle est en troisième année de CLIS. Elle habite en milieu rural, à environ 1h de Lyon.

J'ai rencontré sa maman à leur domicile.

Petite, elle a eu un développement psychomoteur normal, mais avec un retard de langage. La maman, inquiète, en parle à son médecin qui la rassure : « Ça va arriver, ça va arriver ! ». La maîtresse de petite section de maternelle a la même réponse rassurante.

En Moyenne section, à deux reprises, la maman doit récupérer Elisa à l'école pendant les cours : à chaque fois elle la trouve au fond de la classe, seule... La maîtresse lui répond qu'elle a des difficultés. Les parents se posent des questions... En fin d'année la maîtresse conseille un maintien en moyenne section, c'est-à-dire un redoublement. Les parents hésitent. Pendant la même période ils déménagent. Dans la nouvelle école, le maître préfère faire entrer Elisa en grande section.

Mais en grande section les problèmes de langage se confirment, et entraînent des problèmes d'écriture. Elisa est incapable de reconnaître son prénom. Une rééducation orthophonique est débutée. Elisa redouble sa grande section. Il y a quelques évolutions, mais lentes... La maman a rendez-vous avec le psychologue scolaire, qui au bout d'une heure d'observation lui annonce brutalement que sa fille a une **déficience intellectuelle**!

Révoltée, la maman prend contact avec le service de neuropédiatrie. Elisa est vue par un neuropsychologue. Le diagnostic de **multidys** commence à se poser.

Un dossier MDPH est rempli, et Elisa rentre au CP avec un AVS. La maman trouve que tout se passe bien. Mais la maîtresse trouve Elisa en souffrance par rapport aux autres, contrairement aux parents qui voient chez leur fille une évolution, bien que plus lente que chez les autres enfants.

On leur conseille de la faire passer en CLIS. Des séances d'ergothérapie sont mises en place. L'orthophonie est interrompue par manque de disponibilité de l'orthophoniste.

La première année de CLIS se passe bien. Le maître utilise une méthode de lecture basée sur les couleurs qui convient à Elisa : en fin d'année elle parvient à lire une phrase simple. Mais en deuxième année de CLIS la maîtresse change, et utilise une autre méthode de lecture, dite « des alpha ». Et Elisa « repart à zéro » ! Elle n'arrive plus à lire ! La maman va voir les enseignants, mais malgré ses alertes, au bout de deux ans maintenant de cette méthode de lecture, Elisa ne sait toujours pas lire.

Jusque-là, la maman faisait travailler Elisa à la maison. Mais devant les difficultés elle avoue avoir baissé les bras pour les devoirs. En CLIS elle a très peu de devoirs, et le week-end la maman préfère qu'elle profite de son temps libre.

A deux reprises Elisa est vue au CMP par un psychologue, qui conclue qu'elle pas besoin de suivi psychologique.

Après le bilan neuropsychologique, compte tenu d'une évolution qui reste très lente, un suivi par un Neuropédiatre débute. Elisa est mise sous Ritaline pour un probable trouble avec déficit de l'attention. Le diagnostic de multidys se confirme, mais sans plus de précision: Elisa est notamment dyslexique et dysorthographique. Elle a toujours un trouble du langage avec un « parler très bébé ». Elle a du mal à coordonner ses gestes, et présente de gros troubles de mémoire. Elle a une « légère déficience intellectuelle », certaines capacités étant en-dessous de la moyenne par rapport à son âge. Le neuropédiatre a du mal à poser un diagnostic plus précis, car toutes ces difficultés ne rentrent pas dans un trouble spécifique des apprentissages. La maman est donc dans l'incertitude par rapport à la pathologie présentée par sa fille.

Quand je la rencontre, elle vient d'avoir une réunion avec **l'équipe de suivi de scolarisation** qui l'a profondément perturbée. Elle parle d'une « *réunion très violente* » : dans un an, Elisa doit rentrer au collège, et il se pose la question de son orientation.

Une institutrice spécialisée lui a conseillé de mettre Elisa en IME, car elle sera trop en souffrance au collège. Sa demande sera probablement acceptée, mais il y a de forts risques pour qu'il n'y ait pas de place... Si elle fait une demande en IME, du coup elle ne pourra pas aller en ULIS, la suite logique d'une CLIS. Lors de cette réunion, on lui a bien dit qu'une ULIS ne sera pas adaptée car elle n'est pas rentrée dans la lecture.

Donc par manque de place en IME, Elisa risque de se retrouver en CM2 dans une classe ordinaire, en attendant qu'une place se libère en IME, « parce qu'ils sont obligés de la scolariser jusqu'à 16 ans »!

La maman a été profondément bouleversée par cette réunion, dont la conclusion est qu'il n'existe pas de solution pour scolariser sa fille! Elle reproche aux enseignants de n'avoir écouté ni l'orthophoniste, ni l'ergothérapeute. Elle est complètement perdue sur la conduite à tenir. Elle a l'impression que personne ne comprend le problème de sa fille. Elle dit même qu'elle a été mal conseillée, et regrette qu'Elisa soit en CLIS.

Par rapport aux aménagements scolaires, ils sont mis en place de façon systématique dans les CLIS. Mais la maman a fait à plusieurs reprises la demande de mettre en place des « lignes de terre »* pour aider Elisa à écrire, et ce n'est jamais fait, bien que « la maîtresse soit très bien ». Elle va être obligée d'« imposer les choses ».

^{*}De nombreux ergothérapeutes utilisent des lignes de quatre couleurs différentes (bleu, rouge, vert, marron) qui aident les enfants à se repérer dans l'espace feuille. La lettre pose ses pieds sur la terre (ligne marron) et va jusqu'à l'herbe. Les grandes lettres vont jusqu'au ciel (ligne bleue). Certaines lettres traversent la terre pour aller jusqu'au feu (ligne rouge). (site : « le cartable fantastique » pour les enfants dyspraxiques).

Le premier généraliste qui suivait Elisa a été rassurant, mais à tort. Il n'a pas pris en considération l'inquiétude de la maman.

La famille a changé de généraliste lors de leur déménagement. Leur généraliste actuelle est bien au courant du problème scolaire d'Elisa, notamment parce que régulièrement sa maman « craque » et vient la voir. C'est elle qui a rempli le premier dossier MDPH, et qui renouvelle les ordonnances de Ritaline. Elle en discute avec elle, mais « elle n'a pas cherché à en savoir plus que ça... ». La maman d'Elisa n'est pas en demande auprès du médecin.

Les parents ont rencontré à plusieurs reprises le médecin scolaire, dans le cadre de la CLIS, mais il ne les a pas aidés particulièrement.

Elisa a un petit frère de 7 ans, qui a lui-même un petit retard, au niveau des mathématiques. Il est suivi par une orthophoniste. Aucun diagnostic n'est posé pour le moment. Le papa des deux enfants est dyslexique dysorthographique. La maman n'a pas eu de difficultés particulières pour les apprentissages.

Résumé:

Elisa a 11 ans, elle est en 3ème année de CLIS. Petite elle a un trouble du langage, puis des difficultés de graphisme. Elle échappe à un maintien en moyenne section mais redouble sa grande section. La maman la trouve à plusieurs reprises seule au fond de la classe. Elle la montre à un neuropsychologue qui parle de multidys. Un dossier MDPH est accepté, une AVS est mise en place au CP. Mais la maîtresse trouve que les difficultés sont encore très lourdes : un passage en CLIS est décidé. La première année Elisa parvient à lire, mais les 2 années suivantes l'instituteur a changé de méthode, et elle n'y arrive plus. Elle est suivie par un neuropédiatre et bénéficie d'un traitement par Ritaline. Pour le collège les enseignants mettent en cause son passage en ULIS et parlent d'IME. Devant l'absence de place disponible la maman est perdue et ne sait que faire. Son médecin traitant est au courant des difficultés d'Elisa, notamment parce que la maman a parfois besoin d'aide pour faire face.

10: Pierre

Pierre a 14 ans, il finit sa 3^{ème} et passe l'année prochaine en seconde générale.

J'ai rencontré sa maman chez eux, à Lyon.

Petit, il a mis longtemps à parler : « il m'appellera jamais maman ! ». C'est un « enfant spécial ». La maman est inquiète mais le pédiatre et l'entourage familial la rassurent.

Quand elle le met à l'école, « catastrophe ! » : Pierre « se met en boule dans un coin de la classe » ! Il refuse de communiquer. Les enseignants parlent d'autisme. Pierre est vu par un médecin de la PMI qui n'est pas particulièrement inquiet. La maman le montre aussi à une orthophoniste qui la rassure : « il a bon vocabulaire ! C'est plus psychologique ». A l'école on ne comprend toujours pas, il reste atypique dans son comportement. La maman, entre les deux discours, pense que c'est l'effet du groupe qui le perturbe. « Il est tombé sur une maîtresse qui voulait à tout prix le faire parler, du coup lui il a dû se braquer. ». En moyenne section, il a de nouveau une maîtresse qui est très inquiète : « il ne passera pas en CP, il ne pourra pas apprendre à lire. ». Puis en grande section, « miracle », Pierre a une enseignante qui « le regarde normalement », il progresse. En CP l'instituteur est compréhensif : il accepte que Pierre reste debout en classe les premiers mois, essaie de ne pas le faire trop patienter quand il lève le doigt... Il apprend à lire relativement facilement.

L'entrée en CE1 est une « cata totale » alors que les parents pensaient « être sortis d'affaire ». Sans les avertir, Pierre est placé deux heures par semaine en classe CLIN (Classe d'initiation pour les non-francophones), avec un maître qui lui fait faire du théâtre! La maman se renseigne auprès d'un ami inspecteur d'académie, et les parents mettent les choses au point avec les enseignants : Pierre n'a rien à faire dans cette classe!

Cet épisode a pour mérite de faire réagir les parents : ils vont voir une autre orthophoniste. Elle leur annonce, à leur grand étonnement que Pierre a deux ans de retard en langage, qu'il a une **dysphasie légère**. Pour en savoir plus ils vont voir un neuropédiatre. Celui-ci trouve le diagnostic de dysphasie un peu rapide, il demande des examens complémentaires qui reviennent normaux. Il trouve que Pierre lit trop bien pour être dysphasique. Après concertation avec l'orthophoniste il conclue à un trouble léger.

Les rendez-vous en centre référent sont très longs. La maman prend des renseignements de son côté, elle entre en contact avec l'association Avenir dysphasie, demande des coordonnées de neuropsychologue. Pierre passe un test de QI: le résultat est discordant notamment à cause de sa lenteur et d'un problème de sa mémoire de travail. Mais la neuropsychologue les rassure : il faut qu'il ait un suivi, mais orthophonique uniquement.

Pierre poursuit ses années de primaire. C'est un élève moyen. Puis il entre au collège. Le début en sixième est très compliqué. Pierre pense « qu'il est guéri », les parents trouvent que ça va mieux, et ne préviennent pas les enseignants du collège...Très vite ils sont

convoqués : les professeurs pensent qu'il y a eu une erreur d'orientation, insistent pour que les parents fassent des démarches auprès de la MDPH ... La maman est bouleversée. Elle explique les difficultés de son fils. Elle leur demande un répit de quelques mois avant d'entreprendre les démarches. Et Pierre s'adapte.

En troisième Pierre est stressé par le brevet : un **tiers-temps** est mis en place en cours. Mais en fait de temps supplémentaire, il s'agit d'un coefficient multiplicateur... Impossible d'avoir mieux. Seule la prof de SVT applique un vrai tiers-temps pour les évaluations. La maman apprend par la suite qu'elle a un enfant lourdement dysphasique.

Pour la demande de tiers-temps pour le brevet, la maman fait appel à leur médecin traitant. Elle est bien au courant de l'histoire de Pierre, mais se refuse à marquer « handicap » sur le dossier. La demande est refusée... Elle est finalement acceptée après un recours gracieux.

Dans la famille ni le papa, ni la sœur aînée de Pierre n'ont eu des difficultés d'apprentissage. La maman non plus, mais elle parle d'une grande lenteur. Pierre a peut-être un oncle dysphasique, et peut-être aussi un cousin.

La maman se souvient vaguement d'avoir vu la médecin scolaire en grande section. Elle avait recommandé de faire passer « des tests » à Pierre, ce qui n'a pas été fait.

Au niveau médical, Pierre est d'abord suivi par un pédiatre, qui n'hésite pas à prendre un avis quand il a un doute, « pour être rassuré ». Mais à propos des difficultés de langage, il n'est pas inquiet. La maman regrette qu'il n'ait pas envoyé son fils « passer des tests » de langage. Leur médecin traitant a un peu le même discours que le pédiatre, elle se veut rassurante et dédramatisante. Mais du coup elle n'est pas très au courant, elle a mal rempli le dossier pour le tiers-temps. La maman regrette que le milieu médical ne soit pas très au fait de la dysphasie. Elle est obligée d'aller chercher les renseignements ailleurs. « Il y a vraiment une marge, les enfants qui sont pas détectés, qui font pas partie de la MDPH, y'a vraiment quelque chose pour eux à créer, quoi. Parce que vraiment... On se sent réellement seuls, hein. ».

Résumé:

Pierre a 14 ans et est en 3ème. Tout petit c'était un enfant particulier, qui a mis longtemps à parler. Les premières maîtresses parlent d'autisme... Le médecin de la PMI rassure la maman, les orthophonistes aussi. Puis d'autres enseignants parlent plutôt d'un enfant précoce. Il apprend à lire sans difficultés. Mais en CE1 Pierre est placé dans une classe pour enfants non-francophones! Les parents réagissent en prenant l'avis de plusieurs spécialistes. Une orthophoniste pose le diagnostic de dysphasie légère, d'abord mis en doute par un neuropédiatre. Pierre poursuit sa scolarité, les enseignants tiennent compte de sa particularité. Jusqu'à l'entrée en 6ème: les professeurs non prévenus pensent qu'il y a une erreur d'orientation. Mais après quelques mois Pierre s'adapte. Le tiers-temps est mis en place pour le brevet qu'il réussit. La maman pense que les médecins ne sont pas formés pour les troubles des apprentissages, et qu'il est difficile d'obtenir une aide.

5 Discussion

5.1 Discussion de la méthode

5.1.1 Choix des entretiens semi-dirigés

Ce processus de communication permet d'avoir accès à des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés. La caractéristique principale de l'entretien est qu'il constitue « un fait de parole » : « c'est l'instrument privilégié de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal ; ces faits concernent les systèmes de représentations (pensées construites) et les pratiques sociales (faits expérimentés) » (A. Blanchet , p.17) [46]. Plus encore que le questionnaire direct, qui part de questions formulées par le chercheur, l'entretien, qui va à la recherche des questions des acteurs eux-mêmes, fait appel au point de vue de l'acteur et donne à son expérience vécue, à sa rationalité, une place de premier plan. Ainsi, l'expérience de chaque personne a autant de valeur que la majorité. Selon B. Gauthier, les entretiens permettent de « révéler ce que l'autre pense, ce qui n'est pas dit, ce qui ne peut être observé, les sentiments, les pensées, les croyances, autant d'éléments nécessaires à la compréhension de l'autre. » [48]

Quant aux résultats visés, l'enquête par entretien cherche à faire apparaître les processus et les « comment » (et ne prend pas en charge les questions causales, les « pourquoi », ce que fait l'enquête par questionnaire). (A. Blanchet, p.37) [46]

C'est pourquoi l'enquête par entretien a semblé être une technique pertinente et adaptée pour recueillir et analyser les perceptions et les attentes des parents des enfants « dys » : comment sont pris en charge leurs enfants ? Comment sont-ils aidés par leur médecin traitant ?

Questionnaire ou entretien?

« L'entretien s'impose chaque fois que l'on ignore le monde référence, ou que l'on ne veut pas décider à priori du système de cohérence interne des informations recherchées. Le questionnaire, lui, implique que l'on connaisse le monde de référence d'avance, ou bien qu'il n'y ait aucun doute sur le système interne de cohérence des informations recherchées. » (A. Blanchet, p.37) [46]

Par exemple, qu'est-ce qui explique que tel parent multipliera les avis médicaux, alors qu'un autre fera confiance au premier interlocuteur ? En effet les croyances dans les compétences des médecins, les expériences vécues, le caractère angoissé ou non... font que « le système interne de cohérence » n'est pas toujours accessible.

Choix de la méthode semi-directive ?

Elle permet de laisser à l'interlocuteur une certaine liberté tout en s'assurant de la réponse à des thèmes donnés, sans le contraindre à répondre par une question trop directive.

Cette technique de l'entretien semi-dirigé permet, également, de mettre en application les principes de l'anamnèse propres aux consultations médicales : ainsi, dans le cadre d'une thèse de médecine générale, cette donnée a aussi contribué au choix de la méthode.

Les techniques de l'entretien

Je manquais d'expérience concernant les techniques de conduite d'un entretien, particulièrement dans l'élaboration de stratégies d'intervention pointues, c'est-à-dire adaptation du type de discours, modes de relance... qui n'ont pas été fixées à l'avance. Néanmoins je comprends au fur et à mesure de la réalisation des entretiens que l'attitude de l'interviewer est primordiale. Ce dernier doit être patient, bienveillant, non autoritaire ; il ne doit pas conseiller, juger, ni discuter avec l'interviewé. Il doit intervenir pour aider l'interviewé à parler, dissiper ses inquiétudes, encourager l'expression fidèle et précise de ses pensées et sentiments, aiguiller le discours sur les points oubliés ou négligés, repréciser certains points si nécessaire, pour éviter les contresens lors de l'analyse.

5.1.2 Les limites de l'étude

• L'échantillon

L'échantillon est petit et non représentatif de la population, mais les entretiens ont permis d'arriver à saturation, c'est-à-dire qu'aucune nouvelle catégorie n'est ressortie du dernier entretien (cas de Pierre).

On peut penser que l'échantillon lui-même est biaisé: il s'agit quasiment toujours de familles confrontées à des difficultés, que ce soit dans les démarches, dans la mise en place par l'école d'aménagement scolaires, ou bien pour l'orientation de leur enfant. Probablement ces familles ont un besoin accrue de reconnaissance, par rapport à d'autres familles qui ont elles aussi un enfant atteint de TSA. Le fait même d'avoir accepté l'entretien est un biais en soit.

• Biais de recrutement :

Les modes d'accès directs « ont l'avantage d'être neutres dans la mesure où ils ne sont pas médiatisés par la présence d'un tiers...mais il n'est pas toujours facile de les mettre en œuvre ». [46]

Dans cette étude, le mode d'accès aux enquêtés est indirect : j'ai fait appel à des orthophonistes pour entrer en contact avec les familles. « Les modes d'accès indirects passent, à l'inverse des précédents, par l'entremise de tiers. Ils ont l'inconvénient de n'être pas neutres, dans la mesure où la demande de l'enquêteur se double d'une demande tierce pouvant brouiller le cadre contractuel de communication », ils sont essentiellement employés pour leur sélectivité ou pour maximiser les chances d'acceptation. [44] Le recours à ce mode d'accès a été nécessaire car les orthophonistes sont les premières concernées par la prise en charge des troubles spécifiques des apprentissages.

Elles sont plus souvent au contact des enfants atteints. Mais j'ai été confrontée régulièrement à leur méconnaissance du système d'aménagements scolaires (PPS, PAI) et même parfois des troubles spécifiques des apprentissages.

• Biais de mémorisation

Une petite partie de mes questions concerne le développement psychomoteur les premières années de vie, et les premières années de scolarisation. Les mamans font appel à de souvenirs qui peuvent être anciens (rappelons que l'âge moyen des enfants est de 10,8 ans). Elles peuvent avoir des souvenirs flous, et me donner tout de même une réponse, sans être certaine de l'exactitude de la réponse. Ce qu'a retenu la mémoire peut différer de la réalité des faits.

• Enregistrement des entretiens

L'enregistrement des entretiens en rapporte l'intégralité et permet une grande précision dans le relevé des propos tenus. En revanche, la présence du dictaphone agit comme celle d'un tiers. Les discours sont parfois plus libérés au terme des entretiens, à l'arrêt de l'enregistrement.

L'enregistrement de l'entretien a toujours été réalisé après demande et accord de la famille.

Retranscription du « non verbal »

L'analyse porte sur la retranscription sur traitement de texte des entretiens et ne tient compte ni des informations véhiculée par la voix ni des postures des enquêtées. Or, « l'écoute de la voix nous apporte beaucoup d'informations sur l'état émotif, les intentions, l'attitude psychologique et les caractéristiques d'une personne ».

Ainsi, une partie de l'échange échappe à l'analyse.

5.2 Discussion des résultats

5.2.1 Avant le diagnostic

5.2.1.1 Le début du langage

Pour 7 enfants sur 10, le début du langage est perturbé. La famille l'a remarqué avant l'entrée à l'école.

<u>Pour Annabelle</u>: la maman se souvient qu'elle avait un « p'tit retard de langage ». « A la maison on la comprenait bien, à l'école c'était plus difficile ». « La première maîtresse de petite section la comprenait pas toujours ». C'est le même cas de figure pour <u>Juliette</u> qui était vraiment difficile à comprendre, mais « nous, bien sûr, comme on la connaît, c'était facile! ». Et de même, pour <u>Axel</u> qui n'a été compris par quelqu'un « de l'extérieur » que vers 3 ans. « Alors moi je le comprenais, hein, mais les autres en face ne le comprenaient pas. ».

Bénédicte bénéficie de séances d'orthophonie avant l'entrée en petite section. Ses parents sont médecins et ont déjà l'expérience d'un enfant ayant un trouble du langage oral, ce qui explique surement pourquoi ils n'attendent pas l'avis d'un tiers.

Mais souvent la scolarisation de l'enfant est l'occasion pour l'instituteur de confirmer les doutes des parents. La rééducation orthophonique débute à ce moment-là.

La maman de Yanis pense qu'il a parlé vers 2 ans, elle ne se souvient pas très bien car sa petite sœur est arrivée à ce moment-là... Mais en petite et moyenne section, sur les conseils de la maîtresse, il est suivi par une orthophoniste pour des troubles de langage, de prononciation. Il confond certains sons (CHE, JE, SE).

C.Billard souligne que les « les troubles du langage sont hautement prédictifs des difficultés ultérieures en lecture ». [27]

Le rapport de l'Inserm précise qu'un trouble du langage oral, quel que soit sa sévérité, a une puissante valeur prédictive d'un trouble d'apprentissage, en particulier lorsqu'il existe des antécédents familiaux du trouble (il cite l'étude de Lyytinen et coll., 2004). [17]

Dans mon étude, 7 enfants sur 10 ont présenté des troubles du langage, soit 70% de l'échantillon. Ces résultats sont bien en adéquation avec la littérature.

Le cas de Marc est un peu particulier : « en première année de maternelle, il n'a jamais parlé à l'école. La maîtresse me disait qu'elle n'avait pas entendu le son de sa voix ». Alors que « Marc parlait couramment à 18 mois » ! « Il y a des mots qu'il prononçait bien avant, et que

maintenant il ne va pas au bout. (...) Il se laisse un peu aller. Je dis ça comme ça parce qu'après il les prononce, et il les prononce correctement ». En moyenne section, la maîtresse découvre sa voix.

En effet, pour lui, une rééducation orthophonique est débutée en grande section, « pas pour un problème de langage, mais pour un problème de logique, de mathématiques, de raisonnement » dit son orthophoniste.

Ryan, quant à lui, « il parlait, il avait à peine 2 ans »! Et Lucie « a parlé de façon compréhensible à 2 ans, un peu tardivement » précise sa maman.

5.2.1.2 Les troubles associés

Les troubles du comportement

En maternelle, Lucie, Marc et Pierre ont des troubles du comportement : Lucie se met sous la table, Marc prend son pouce et se couche sur la table, Pierre se met en boule. Ces trois réactions sont probablement des réactions de défense liées à des difficultés d'adaptation, car concomitantes d'un changement (entrée à l'école ou bien dans une nouvelle classe).

A plusieurs reprises Lucie a des gestes de violence, elle frappe ses camarades.

Et sans parler de troubles du comportement, plusieurs mamans parlent de leur enfant comme d'un « *enfant spécial* » : c'est le cas pour Ryan et Pierre.

L'échec scolaire

En CE2 Annabelle « était abandonnée au fond de la classe. (...) Elle était plus notée, tellement c'était catastrophique » ; « elle était en échec scolaire ». Elle somatisait par des migraines.

A plusieurs reprises la maman d'Elisa découvre sa fille lors de la moyenne section au fond de la classe « seule et puis qui fait presque rien », « à l'écart de tout le monde ».

Lucie reste « très marquée » par ses premières années d'école, « elle peut vous en parler ! ». La maman raconte : « elle voulait pas du tout aller (à l'école). Et il m'est arrivé de la récupérer tellement ... elle se retenait à la porte, en accord avec la maîtresse je la récupérais. Donc nous rentrions en larmes toutes les deux... je pense que l'échec elle le sentait énormément ».

Les troubles psychologiques

A plusieurs reprises la maman de Bénédicte évoque des moments difficiles : « c'est une enfant qui parlait peu, puis de moins en moins », « ils nous ont dit qu'ils avaient mis un an à entendre le son de sa voix, à lui redonner confiance ». Au passage en 6ème, elle a eu « beaucoup de mal, beaucoup de mal, beaucoup de difficultés d'adaptation, (elle a) beaucoup pleuré au début ».

Pour Marc qui semble être un enfant triste, replié sur lui-même, en rupture avec son état antérieur, le diagnostic de dépression est probable.

Huc-Chabrolle et al [21] remarque que « face à un trouble anxieux, un syndrome dépressif ou un comportement d'opposition en milieu scolaire, le pédopsychiatre doit penser à explorer la piste des troubles des apprentissages. »

Il explique ainsi qu' « il existe plusieurs comorbidités de la dyslexie, notamment les troubles anxieux et la dépression : face à l'expérience d'échecs répétés et inexpliqués, l'enfant va souvent développer une anxiété de performance majeure. (...) ».

Il note que « le dispositif de soins doit également pouvoir proposer la prise en charge simultanée du trouble instrumental lui-même et des répercussions psychologiques ».

Dans mon étude 4 enfants sur 10 bénéficient ou ont bénéficié à un moment d'un suivi psychologique, en plus du suivi orthophonique.

2 autres enfants ont bénéficié d'une évaluation psychologique mais ne nécessitent pas de suivi. (Annabelle et Elisa).

Ces résultats montrent que les troubles psychologiques sont fréquemment recherchés et pris en charge, comme le recommandent Huc-Chabrolle et al.

5.2.1.3 Doutes avant le diagnostic

Ces doutes apparaissent notamment lors de l'apprentissage de la lecture qui se révèle compliqué:

Pour Bénédicte : « Quand en grande section on s'est rendu compte que les prérequis de la lecture c'était compliqué..... Quand le diagnostic a pu être posé, on savait déjà. » « Dès l'apprentissage de la lecture il y a eu un problème ».

Yanis recommence le suivi orthophonique au CP lors de l'apprentissage de la lecture : « il y avait des sons qu'il n'arrivait pas à détecter ».

Pour Ryan sa maman insiste : « moi je l'ai vu tout de suite », « il inversait les chiffres ».

Marc arrive à combiner consonne et voyelle mais a du mal à retenir le son qui correspond à la lettre.

Au total 9 enfants sur 10 ont eu des difficultés à apprendre à lire.

5.2.2 Le diagnostic

« Là on est soulagés parce qu'on sait » dit la maman de Lucie.

« Enfin! » souffle la maman de Ryan

La proportion de troubles spécifiques du langage oral et écrit correspond aux données de la littérature. La <u>prédominance de dyslexie-dysorthographie</u> parmi les diagnostics est en adéquation avec les données de la littérature.

Le sexe ratio de 1 est largement inférieur à celui de 3 retrouvé dans la littérature, il s'explique par la petite taille de l'échantillon.

Pour plusieurs enfants le diagnostic n'est pas clairement établi : Marc est encore trop jeune ; pour Elisa on parle de « multidys » sans plus de précision ; pour Lucie la maman a retenu le diagnostic de « dysorthographie », mais il ne me paraît pas expliquer ses troubles du comportement... (Je n'ai pas trouvé de littérature sur la dysorthographie non associée à une dyslexie). Pour Pierre, les différents spécialistes consultés hésitent ; pour Ryan seule une orthophoniste a posé le diagnostic de dyslexie qui avait été récusé par d'autres...

L'étude de l'Inserm souligne la difficulté du diagnostic : « Ce diagnostic lui-même n'est pas sans difficulté, en premier lieu parce qu'il repose avant tout sur des symptômes comportementaux. Ceux-ci sont par nature plus difficiles à apprécier objectivement que des symptômes purement physiologiques, ce qui peut mettre en péril la validité du diagnostic. »

Seul 1 enfant sur 10 présente un trouble avec déficit de l'attention, mais le doute se pose pour deux autres enfants : Juliette, pour qui un traitement par Ritaline a été proposé ; et Ryan qui a souvent du mal à se concentrer et à rester en place. Dans ce deuxième cas aucun avis n'a été pris auprès d'un spécialiste.

<u>Le cas d'Elisa est particulier</u>: aucun diagnostic précis n'est encore posé, elle présente plusieurs troubles des apprentissages (dyslexie-dysorthographie, trouble du langage, troubles de l'attention) et une « légère déficience intellectuelle », déficience qui exclut par définition le diagnostic de TSA. Je l'ai tout de même inclue dans mon étude compte-tenu des similitudes de parcours initiaux avec les autres enfants. L'existence d'une déficience intellectuelle, même modérée explique sûrement pourquoi elle a de grandes difficultés scolaires malgré les aménagements mis en place dans le cadre d'une CLIS.

Le mode de scolarisation

2 enfants sur 10 sont scolarisés en classe d'intégration scolaire CLIS et ULIS. Ces classes sont réservées aux formes sévères de TSA, qui sont de l'ordre de 1% (circulaire de 2002, [14]). Dans l'enquête, la surreprésentation des troubles sévères (20%) est liée à la petite taille de l'échantillon.

5.2.3 Les aménagements scolaires

5.2.3.1 La mise en place des aménagements scolaires

Aucun aménagement scolaire n'est mis en place pour Marc.

5.2.3.1.1 Directement par les enseignants

Seulement 2 enfants (Yanis et Pierre) ont bénéficié chaque année d'aménagements scolaires directement mis en place par les enseignants, de façon spontanée.

Deux mamans ont noté que certains enseignants qui ont accepté de mettre en place facilement des aménagements sont eux-mêmes concernés par des troubles spécifiques des apprentissages chez leurs propres enfants. On peut penser qu'ils sont sensibilisés à la pathologie et acceptent plus aisément de s'y adapter.

5.2.3.1.2 Grâce à l'intervention conjointe des orthophonistes et des enseignants

Dans 7 cas sur 10, l'instituteur, inquiet, demande aux parents un avis orthophonique. En fonction de ce bilan, l'orthophoniste établi un premier diagnostic puis donne des conseils à l'instituteur sur les aménagements à mettre en place. Celui-ci les applique ensuite en classe.

Cette situation est notamment celle d'Axel, et de Juliette (en CM1). La communication entre l'enseignant et l'orthophoniste est positive, et permet à l'enfant d'avancer.

La plupart du temps cette communication s'établit lors de réunions de l'équipe éducative.

Les réunions d'équipe éducative

Aucun parent ne m'a parlé d'ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation. L'expression « équipe éducative » prévaut, même pour les enfants pris en charge par la MDPH.

Une **équipe éducative** est mise en place pour 8 enfants sur 10.

En cela le milieu enseignant suit les directives de la circulaire de 2002 [14] : « l'identification des troubles spécifiques du langage n'est pas aisée (...). Les réponses ne peuvent être trouvées que dans la réflexion menée par l'équipe éducative, associant nécessairement à l'enseignant les personnels des réseaux d'aides spécialisées, le médecin et l'infirmière de l'éducation nationale, ainsi que les parents de l'élève. »

Dans mon étude les médecins (ou infirmières) de l'Education nationale sont absents de la plupart des réunions de l'équipe éducative. Sauf pour les élèves en CLIS, où le médecin scolaire est là pour l'entrée en CLIS, puis lors du passage de CLIS en ULIS (pour Elisa et Lucie).

A noter qu'une infirmière scolaire est cependant présente lors de la dernière réunion d'équipe éducative de Juliette, en prévision de son entrée en sixième.

Pour 7 enfants sur 10 ces réunions sont mises en place **directement par l'école**. La maman de Yanis dit avoir « *été convoquée* » pour assister à une telle réunion. Les professionnels paramédicaux (orthophonistes, psychologues, ergothérapeute, psychomotricienne...) y assistent régulièrement.

Pour Annabelle, avant qu'elle soit reconnue par la MDPH, de telles réunions avaient déjà lieu à la demande de la maman, mais « l'enseignant était présent parce qu'il fallait qu'il soit présent ».

Pour Bénédicte, à partir de la sixième une réunion d'équipe éducative a été régulièrement demandée par la maman, mais « *jamais obtenue* », car dans le collège où elle est scolarisée, « *ils n'en font pas* » !

Aucune équipe éducative n'a été mise en place pour Pierre chez qui le trouble est léger et n'entraîne pas de retard dans ses acquisitions.

Cette réunion, quand elle a lieu, se concrétise par la réalisation d'un document écrit sur lequel sont développés les différents aménagements utiles à l'enfant. On peut considérer que ce document tient lieu de PAI même s'il n'en porte pas le nom.

A propos du PAI

Dans l'étude, aucun enfant ne bénéficie de PAI. Les parents qui connaissent le PAI en ont eu besoin pour une pathologie somatique de leur enfant (Lucie, Axel, Pierre). Pour Bénédicte, le collège a dit à ses parents qu'ils ne connaissaient pas le PAI. Les mamans de Juliette et Marc le connaissent de par leur profession.

Les PAI pour troubles spécifiques des apprentissages existent dans de nombreux départements car j'ai lu plusieurs thèses sur le sujet [49,50]. J'ai cherché à savoir pourquoi ils n'existaient pas dans le Rhône : les orthophonistes ne connaissent pas toutes le PAI, les médecins ne s'en servent pas pour les TSA. L'inspection académique du Rhône a réuni en 2008-2009 un groupe départemental de travail sur les TSA, notamment sur les aménagements pédagogiques à l'école primaire. Le PAI n'y est évoqué qu'en annexe. [51]

Une des explications est la mise en place de la loi de 2005 : avant 2005 le PAI s'adressait à tous les enfants handicapés et atteints de pathologies chroniques. Depuis la loi de 2005 et la création des PPS, le PAI ne concerne plus que les enfants atteints de pathologies chroniques. Une grande partie des enfants qui bénéficiaient d'un PAI bénéficient maintenant d'un PPS.

Une autre explication est peut-être liée à la surcharge de travail des médecins scolaires. Un médecin ou une infirmière de l'Education Nationale est censé être présent lors de la réunion de rédaction d'un PAI. Mais ils sont peu disponibles, les réunions d'équipes éducatives se déroulent la plupart du temps en leur absence et ne prennent pas le nom de PAI.

En 2012 la Direction Générale de l'enseignement scolaire publie un module de formation destiné aux enseignants dans lequel le rôle des PAI est précisé : « Lorsque les TSA ne conduisent pas à l'élaboration d'un PPS, les aménagements de la scolarité des élèves souffrant de TSA peut prendre la forme d'un Projet d'Accueil Individualisé. Si le PAI s'adresse en premier lieu aux élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période (maladie signalée, pathologie chronique), il a pour objectif de définir la prise en charge dans le cadre scolaire de l'élève en regard de ses spécificités et d'assurer la communication avec la communauté éducative. Ce cadre peut être adopté pour préciser les besoins de l'élève avec des TSA en matière de scolarisation. » [52]

En aucun cas cette possibilité d'élaborer un PAI n'est une obligation.

Donc il n'est pas d'usage de réaliser des PAI pour TSA dans le Rhône, car les PPS sont plus fréquents et les médecins de l'Education Nationale peu disponibles.

5.2.3.1.3 Par le biais de la MDPH

4 enfants sont reconnus handicapés par la MDPH, mais seuls 2 bénéficient d'un PPS. La Maman de Bénédicte se heurte au refus du collège. « *Ils connaissent pas* »! La maman d'Annabelle a été découragée d'emblée : « *Vous aurez rien! Faites pas de demande!* ».

La reconnaissance MDPH conditionne la prise en charge pédagogique :

Pour la maman d'Annabelle « il n'y a rien eu de fait (au niveau aménagement), mais absolument rien, jusqu'à ce qu'il y ait une reconnaissance MDPH ».

Cette reconnaissance apparaît comme un « sésame »pour avoir droit à une prise en compte des difficultés de leur enfant par les enseignants.

La demande MDPH a été récusée pour 3 enfants : Juliette, Axel et Ryan.

La maman de Juliette vit ce refus très difficilement : « j'aurais juste voulu qu'on m'écrive sur un petit bout de papier qu'elle était à un taux de handicap supérieur à 50% pour qu'elle puisse utiliser son ordinateur. (...) C'est vraiment une reconnaissance, pour qu'elle puisse avoir un outil, du temps supplémentaire pour les examens... »

<u>Aucune demande n'a été faite pour Pierre et Marc :</u>

Pierre est gêné dans ses apprentissages, mais pas au point d'être reconnu handicapé. Sa maman reconnaît : « je disais toujours : si ça suffit, on continue comme ça, on va pas aller faire remplir des demandes de... je sais plus quoi au juste. (...) Soit on restait dans quelque chose de très informel, et d'aménagements à la marge, soit on passait vraiment sur « équipe éducative » avec « suivi d'équipe éducative », et cætera ».

Marc est encore jeune et la maman de la famille d'accueil qui connaît le système attend la décision d'une réunion de l'équipe éducative.

Pour Yanis une demande est en cours.

5.2.3.1.4 Les difficultés de mise en place des aménagements scolaires : principalement liées aux enseignants

5.2.3.1.4.1 L'acceptation des aménagements est fonction des enseignants

Pour plusieurs enfants la mise en place des aménagements est fonction de l'enseignant :

Pour Juliette les réunions avec une équipe éducative sont mises en place dès la moyenne section. La maman sourit : « des aménagements sont proposés. Après... selon les enseignants, c'est plus ou moins respecté ».

A propose des aménagements, la maman de Bénédicte résume : « il faut négocier matière par matière, et la négociation n'est pas acquise ».

M-C. Romano [41] remarque en effet que bien qu'une circulaire interministérielle existe, « elle donne des recommandations mais n'impose rien. La **bonne volonté** de chacun reste le garant de la réussite ».

5.2.3.1.4.2 Les relations difficiles des parents avec le milieu scolaire

On a l'impression que la maman de Bénédicte est en confrontation permanente avec le milieu enseignant : « Il faut se battre pour la scolarité ». Elle reproche aux enseignants de « ne pas croire les parents ». « On arrive à la conclusion assez vite qu'il vaut mieux pas trop dialoguer avec eux. Il faut mieux leur dire : on fait le tiers-temps, et en dire le moins possible sur ce qu'on aménage nous, et sur ce qu'on a besoin d'aménager, parce qu'ils le vivent comme une concurrence. Ils le vivent (ainsi): « qu'est-ce qu'ils vont m'apprendre eux ? Qu'est-ce qu'ils veulent m'apprendre sur les méthodes d'apprentissage ? » Donc c'est vite mal vu».

La maman de Ryan s'entend dire : « chacun son travail ! » quand elle ose poser la question d'une dyslexie. « Vous savez au niveau lecture, j'en ai maté plus d'un » !

La maman d'Annabelle se renseigne « contre l'avis de l'école. Parce que l'école voulait absolument rien savoir, voulait pas d'aménagements, voulait pas d'AVS. » Elle lui mettait « plutôt des bâtons dans les roues ».

La maman de Lucie se révolte : « On a appris qu'ils voulaient la tester, savoir comment elle pouvait se débrouiller ! (...) il fallait que eux-mêmes la testent ! ». Elle constate : « les profs ont la notification MDPH mais je ne sais pas s'ils la lisent(...) C'est usant. »

Les enseignants vivent ces situations différemment. S. Marchay, professeur des écoles [53], insiste sur les différences de point de vue. Elle souligne que les « échanges entre enseignant et parent ne sont pas épargnés par le risque de conflit, avec lorsqu'il éclate, un sentiment de persécution des parents qui tend à rendre responsable l'institution de l'échec scolaire de leur enfant ». De plus elle note que certains parents ont gardé en mémoire leurs difficultés scolaires. Ils projettent leurs anciennes souffrances sur leurs enfants. Ainsi elle résume les difficultés relationnelles entre parents et enseignants : « Quand l'enfant est en difficulté, alors que les enseignants essaient manifestement de souligner les soutiens possibles, les parents ressentent les entretiens tout entiers dominés par le diagnostic de l'échec et l'esprit négatif qui en découle, les autres aspects de l'échange étant alors rejetés dans l'oubli ».

5.2.3.1.4.3 Les enseignants ne veulent pas privilégier l'élève en difficultés

La maman de Bénédicte raconte que malgré ses explications sur les difficultés de sa fille, une enseignante lui a dit: « de toute façon je veux pas l'avantager par rapport aux autres donc de toute façon si..., si il y a besoin de ça, il faut obtenir une AVS temps plein».

Pour Annabelle, sa maman a remarqué que les enseignants « sont réticents avec l'AVS... (...) Ils ont peur qu'ils les aident trop, qu'il les laissent pas répondre ... C'est problématique».

La maman de Pierre a mis en évidence un point important : « C'est vrai que les profs... : alors certains l'entendent bien (que son fils est dysphasique), certains l'entendent mal! (...) Pourquoi ? Par souci d'égalité. Alors oui, c'est vrai, on a des profs pour qui « égalité » (prévaut), et nous on parle d' « équité », alors on n'est pas dans le même discours! ».

Une étude française de 2008 [54] souligne que « donner à un élève autre chose à faire que ses camarades nécessite de concevoir que l'inégalité de parcours peut être équitable et donc porteuse d'égalité d'apprentissage. »

5.2.3.1.4.4 Parfois les enseignants refusent le diagnostic

C'est le cas pour Juliette de son maître actuel : « il part du principe qu'elle a pas de difficultés », « il pense que c'est parce qu'elle est paresseuse, ou qu'elle a pas envie, ou qu'elle y met de la mauvaise volonté... ». « Lui est contre l'ordinateur, quoi il n'a pas jugé bon de le mettre en place ».

Siaud-Facchin [55] confirme qu'en effet pour les enfants dyspraxiques, « un malentendu s'installe : l'enfant fournit des efforts considérables, il consacre une énergie très importante pour compenser son trouble (...) Mais les verdicts tombent : l'enfant est considéré comme paresseux, fainéant. On pense qu'il ne fait aucun effort, qu'il ne s'applique que lorsqu'il a envie ou pire qu'il le fait exprès. L'absence de motivation est encore évoquée ou l'immaturité voire un problème psychologique ». On peut étendre ce constat pour tous les enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages.

Pour Ryan, les enseignants disent à la maman de façon catégorique : « votre fils n'est pas dyslexique ! ». « Tout le monde disait qu'il était pas dyslexique, qu'il le faisait exprès ».

Selon D. Marcelli [56] les enseignants manifestent de l'inquiétude, de l'angoisse ou de l'agacement devant certains comportements incompréhensibles pour eux à cause de leur absence de formation à certains handicaps, en particulier la dyslexie ou la dysgraphie.

5.2.3.2 Les bénéfices des aménagements scolaires

5.2.3.2.1 Sur les résultats scolaires

Le bénéfice a été flagrant pour Annabelle qui est passée d'une situation d'échec scolaire en CE2, où elle « était abandonnée au fond de la classe » à une position parmi « les premiers de la classe » en CM2, grâce à la mise en place d'aménagements en CM1 et CM2.

Lucie a réussi à apprendre à lire. Elle est maintenant capable de suivre les cours d'une classe ordinaire pour certaines matières.

Avec les quelques adaptations que les enseignants font pendant la classe, Pierre « n'a jamais été le dernier de la classe ». Sa maman pense cependant que « cette année par contre si on n'avait pas mis le tiers-temps en place (pour le brevet) il y aurait eu un redoublement ».

Cependant, dans certains cas comme celui d'Elisa, la mise en place d'aménagements, ici par le biais d'une scolarisation en CLIS, n'a pas les effets escomptés, probablement parce que sa pathologie est trop lourde.

5.2.3.2.2 Sur le bien-être de l'enfant

Les élèves se sentent mieux dans leur classe quand leurs difficultés sont prises en compte :

A partir du moment où Lucie est scolarisée en CLIS, elle veut aller à l'école, alors qu'auparavant elle pleurait tous les matins. Et elle commence à raconter à sa maman ce qu'elle fait à l'école, ce qui n'était pas le cas auparavant.

De même, pour Annabelle, dès qu'elle a eu une maîtresse « qui a commencé à mettre en place des p'tites choses...(...) Des p'tites choses toutes simples : l'encourager, la féliciter, l'aider à prendre confiance en elle » elle s'est sentie mieux et a fait rapidement des progrès.

L'étude [54] a montré que presque tous les élèves dyslexiques ont un ressenti positif concernant leur intégration en classe ordinaire au niveau des apprentissages comme de leur intégration sociale, grâce aux diverses adaptations pédagogiques des professeurs qui les accueillent, destinées à les aider au niveau scolaire.

5.2.3.3 Au total : une réponse pédagogique insuffisante

L'enseignant est capable de décrire précisément le tableau des acquis et des manques, sans toutefois être en mesure de qualifier ce qu'il observe, ni poser un diagnostic. Dans l'étude six enfants sur dix ont été repérés par un enseignant. Ce chiffre est inférieur aux données de la littérature : notamment dans l'étude de Cuvellier et al [57], les enseignants représentaient 82 % des adultes à l'origine du repérage des troubles. Cette différence s'explique par le fait que certains enfants, comme Juliette et Pierre, ont des troubles modérés donc plus difficilement repérables.

Les entretiens que j'ai réalisés montrent une grande **disparité** de réaction du milieu enseignant par rapport aux TSA: parfois les enseignants mettent en place des aménagements avant même qu'un diagnostic soit établi (c'est le cas pour Yanis), parfois ils refusent toute adaptation même une fois que le diagnostic est posé, surtout quand le handicap de l'enfant n'est pas assez important pour qu'il soit reconnu par la MDPH (cas de Juliette). La plupart du temps ils adoptent une attitude « entre les deux » avec des aménagements mis en place une fois le diagnostic posé, en suivant les indications données par l'orthophoniste (Axel et Pierre).

Le centre référent de l'hôpital Bicêtre constate : « malgré une mobilisation et un intérêt réel des enseignants, la réponse pédagogique de première intention ne répond pas encore (ou pas assez) aux recommandations de la littérature internationales en terme de spécificité et d'intensité ». [16]

C.Billard [27] pense que cette faille du système éducatif est du moins en partie entre les mains des médecins : « Il s'agit pour les professionnels de la santé de décrire précisément les difficultés d'un enfant afin que la réponse de soins concerne ceux insuffisamment améliorés par la réponse à l'école et afin d'aider les enseignants à adapter leur pédagogie aux difficultés ».

La formation des enseignants en question

A plusieurs reprises les mamans concèdent que c'est difficile pour les enseignants, qu'ils ne sont pas formés.

JC Azorin [58] souligne le manque de formation et d'accompagnement des maîtres en éducation à la santé, alors que « l'éducation à l'école passe autant par des contenus que par la posture des équipes éducatives pour favoriser l'épanouissement de l'enfant dans un milieu bienveillant. Encore faut-il donner à chacun, élève comme enseignant, les bonnes clés et les bons outils».

La maman de Juliette, elle-même enseignante explique clairement : « Là j'ai un enfant qui est dyslexique (...) j'essaie de lui réexpliquer les consignes, mais après au quotidien, faut être franc, on n'a pas forcément toujours le temps ». « En fait quand on parle de dyslexie, dysorthographie, dyscalculie... on sait pas trop. Alors après heureusement les orthophonistes nous appellent, et elles nous expliquent. » . « C'est vrai que les enfants qui sont différents dans une classe, c'est un peu plus compliqué à gérer », mais elle rappelle : « c'est aussi le rôle des enseignants de s'adapter, et d'aider les enfants qui sont en difficultés. Les bons élèves n'ont pas besoin de nous, forcément. Ils se débrouillent tous seuls ».

Le rapport de l'Inserm [17] constate que les programmes pédagogiques intensifs, obéissant aux recommandations scientifiques, ont montré qu'une partie des enfants mauvais lecteurs (30 à 50%) pouvaient, à ce prix, retrouver un niveau proche de leurs pairs.

Il souligne qu'une telle prise en charge pédagogique peut être effectuée précocement (dès le milieu du CP), pour tous les mauvais lecteurs, sans attendre un diagnostic de dyslexie. Par ailleurs, cette prise en charge peut être effectuée par les enseignants eux-mêmes, sous réserve qu'ils aient suivi une formation spécifique.

On peut donc penser qu'une formation des enseignants sur les troubles spécifiques des apprentissages favoriserait le repérage des enfants atteints, et la mise en place en place d'aménagements scolaires adaptés, avant même qu'un diagnostic formel soit établi.

5.2.4 Les difficultés de la famille

5.2.4.1 Les difficultés à accepter le handicap

La maman de Bénédicte avoue avoir très mal vécu l'annonce du diagnostic de dyslexie de sa fille aînée « Laurine, ça m'a tuée », alors qu'elle est elle-même dyslexique. Pour sa troisième fille, elle « pense qu' (elle) l'a su, d'emblée ». « On était préparés » ajoute le papa.

La pédopsychiatre du CMP où est suivie Lucie conseille à sa maman d'aller se faire aider : « parce qu' (elle) avait du mal avec le handicap ». « C'est très lourd... parce que le handicap se voit pas ». Pendant plusieurs années, avant qu'ils aient un diagnostic précis pour leur fille, les parents avaient régulièrement droit à des réflexions étonnées : « Ah bon ! Mais qu'est-ce qu'elle a ?? ». La maman se sentait alors coupable de ne pas savoir... De plus elle était régulièrement appelée à l'école car sa fille avait frappé un enfant.... « Et devant les autres parents.... Ça m'a beaucoup touché ».

La maman d'Annabelle avoue : « Je suis tombée de haut » quand on a diagnostiqué que sa fille était dyslexique. « Quand on a commencé à parler de dyspraxie c'était encore pire. On, on...Comment dire ? Tout s'écroule. »« J'ai très honnêtement hésité à... à la faire reconnaître parce que c'est assez difficile d'arriver à...à digérer le fait que son enfant a un handicap ».

La maman de Pierre se souvient du moment où l'orthophoniste lui a annoncé le diagnostic du trouble de son fils : « ça a été la cata : c'est-à-dire qu'on m'a carrément annoncé une dysphasie légère, et qu'effectivement le langage était déviant. (...) Quand on vous dit ça, c'est un peu de l'agression ». Dans la suite de la conversation elle avoue que « Pierre et sa maman n'avaient pas envie d'avoir d'étiquette! ».

Nguyen The Tich [31] souligne que le diagnostic est difficile à accepter par la famille, et que celle-ci doit comprendre que « les prises en charge ne vont pas guérir l'enfant mais l'aider à trouver des stratégies de compensation ».

5.2.4.2 Exigence de performance de la part des familles ?

Certains parents sont exigeants

La maman de Juliette reconnait que sa fille « s'en sort », ses évaluations nationales sont plutôt réussies malgré le fait que l'enseignant actuel ne mette pas d'aide en place et que Juliette ne puisse pas utiliser son ordinateur. On n'a jamais parlé de redoublement. Les difficultés existent probablement, mais Juliette arrive à s'adapter et n'est pas en échec scolaire malgré une absence d'aménagements.

Pour Bénédicte, ses parents l'ont plusieurs fois changée d'école ou de section : d'abord pour qu'elle reste en classe ordinaire pour sa 6ème, puis en 4ème pour qu'elle puisse suivre une voie générale. « Les résultats étaient bons, avec les aménagements : on a demandé un passage en section normale », et maintenant, « en section normale, c'est le parcours du combattant pour avoir le moindre aménagement ». Dans ce cas c'est à cause du refus de ses parents qu'elle reste dans une classe adaptée que Bénédicte a des difficultés en classe.

Plusieurs articles pointent du doigt l'exigence de performance des parents, qui augmente depuis plusieurs années. Face aux difficultés de leur enfant « les parents multiplient les demandes de bilans et de prise en charge de soutien. Ils mettent leur enfant dans une obligation de réussite permanente et le soumettent à une pression telle qu'il risque de craquer ou de se démotiver ». [53]

D. Marcelli souligne de plus que depuis la loi de 2005, il existe un risque de confusion entre scolarisation en milieu ordinaire et normalisation, ce qui génère une attente très forte des parents à l'égard de la réussite scolaire. Lorsque celle-ci ne vient pas, ils peuvent en faire porter la responsabilité à l'équipe enseignante. Cela entraîne des conflits qui peuvent compromettre la poursuite de la scolarisation individualisée. [56]

D'autres parents sont plus modérés

La maman d'Annabelle dit avoir « fait une croix sur de grandes études » de sa fille, qu'elle décrit comme « candide ».

Pour Ryan, sa maman a déjà prévu de « l'envoyer dans une MFR (Maison Familiale et Rurale) » après sa 5ème. « C'est un gamin qui est très nature(...), de toute façon il aura un métier manuel, ce ne sera pas quelqu'un d'intellectuel, c'est pas un gamin qui va finir ingénieur derrière un bureau. Ce sera le mieux ! Un enfant dyslexique c'est quand même... Pour eux c'est un handicap quelque part ».

La maman d'Elisa m'a avoué en fin d'entretien qu'elle avait un peu « *laissé tomber* » les devoirs, car sa fille n'avait pas le niveau pour les faire : elle ne voulait pas la mettre en échec et préférait qu'elle profite de son temps libre, déjà restreint par les trajets et les séances chez l'orthophoniste.

5.2.4.3 Les difficultés à la maison et l'épuisement familial

5.2.4.3.1 Les devoirs

La maman d'Annabelle avoue : avant qu'on pose le diagnostic, « je m'énervais pour les devoirs, je ne comprenais pas qu'elle arrive pas à faire une simple addition. J'étais pas patiente parce que je comprenais pas étant bonne élève à son âge, j'arrivais pas à cibler le problème. Donc ils passent pour faignants, ils passent pour des enfants qui ont pas envie, pour des enfants qui sont bêtes alors que pas du tout ».

Marc « est dans l'opposition tout le temps ». Pour faire sa lecture à la maison, c'est « une catastrophe » !

La maman de Yanis raconte : avant le diagnostic, « les devoirs c'était vraiment... pff super contraignants. Je leur ai parlé des devoirs (aux maîtresses), qu'on mettait énormément de temps à les faire... J'étais à côté (de ce qui avait été conseillé) mais je voulais qu'il fasse ses devoirs comme tout le monde, qu'il y arrive ».

La maman de Juliette est dépitée devant l'état des cahiers de sa fille : « on n'y comprend rien, y'a des leçons, y'a des feuilles de collées, c'est collé dans un coin, enfin c'est vraiment très difficile ». « Elle écrit beaucoup beaucoup de fautes, des fois les sons sont pas respectés... ». « On passe beaucoup de temps (aux devoirs) (...) Dans les autres matières ça passe, mais quand il y a la lecture... On fait une page chacune et comme ça, ça passe. »

A propos des devoirs, la maman d'Axel constate : « c'est pas évident. Et du coup plus il va avancer, plus il aura de devoirs, et... plus ça va être long ! » Elle soupire : « faut être à côté de lui, regarder tous ses cahiers, voir ce qui lui manque... Il marque jamais ses devoirs ! Ça aussi c'est contraignant de courir à droite, à gauche, chercher les cahiers... » . « Et c'est tous les jours ! Tous les jours comme ça, c'est pour ça que je vais voir tout le temps la maîtresse ». Devant le temps passé aux devoirs, elle avoue : « c'est lourd à gérer le week-end ».

La maman de Bénédicte s'occupe des matières qu'elle juge accessoires (dessin, musique) pour faciliter le travail de sa fille. Elle lui réécrit tous les cours, lui fait des fiches. Elle se désole : « Même avec l'habitude on n'arrive pas à reconstituer forcément ce qu'elle a écrit ».

Les médecins toulousains soulignent que dans le cadre des TSA, il est important de faciliter le travail à la maison [15]. Pour cela ils proposent notamment d'alléger la charge de travail à la maison, de faire en sorte que l'élève apprenne ses leçons à partir d'un support dactylographié structuré, et d'adapter le travail aux objectifs définis pour l'élève (limiter le nombre de mots à apprendre et le nombre d'exercice à réaliser)... S. Marchay insiste : « le temps de travail doit rester limité et il faut parfois accepter que la leçon soit sue de manière approximative ou qu'un travail soit remis à un autre jour. » [53]

5.2.4.3.2 L'isolement familial

Quand je la questionne sur les aides qu'elle a pu avoir, la maman de Ryan me répond : « On peut pas dire que... Là j'ai eu beaucoup de choses où je me suis battue toute seule, pendant un moment ».

La maman d'Axel insiste : « Mais je trouve qu'on est un peu laissés à nous-mêmes (...) Je trouve pas qu'on soit bien aidés ».

La maman de Pierre m'interpelle: « les enfants qui sont pas détectés, qui font pas partie de la MDPH, y'a vraiment quelque chose pour eux à créer ... Parce que vraiment... on se sent réellement seuls, hein. »

5.2.4.3.3 L'épuisement familial

La maman de Bénédicte a eu des moments de découragement : « Je me disais... je vais pas... enfin c'était très lourd, je vais arriver à faire face : le boulot, les fiches la nuit, plus les devoirs, c'est pas possible ». Elle avoue : « le seul moment où j'ai pu poser mes valises, c'est quand elle était à la Fourmi » (une école spécialisée pour enfant dyslexiques).

Elle reconnaît : « des fois je fatigue un peu, j'en ai marre, je dis : je vais laisser tomber, je fais pas de fiches ». Mais alors sa fille vient la chercher en lui demandant une fiche...

La maman d'Axel a l'impression « qu'on voit pas le fond... Enfin, plus ... plus on fait faire des trucs (des bilans), plus on me dit qu'il y a un souci, donc du coup j'ai l'impression de ne pas avancer... ». « C'est très très lourd. C'est très très lourd pour les parents. (...) Des fois je baisse les bras, parce que je me dis... ».

5.2.4.4 Des difficultés à se repérer dans le système

5.2.4.4.1 Les difficultés face aux différents intervenants

M-C. Romano [41] note une évolution positive avec une collaboration très constructive entre médecins généralistes, spécialistes, médecins de l'Education Nationale et équipes éducatives. Cette collaboration accrue ressort peu de mes entretiens; au contraire j'ai l'impression que perdus, les parents en réfèrent tour à tour à un protagoniste différent.

Un exemple frappant est celui de Pierre : pendant des années ses parents sont confrontés à deux positions antagonistes : celle alarmiste qui veut que leur enfant soit atteint d'un handicap « plus plus type autisme », qui les presse de faire une demande à la MDPH et de demander une AVS... Et celle, rassurante, presque attentiste, de certains qui parlent d' « enfant précoce ». Chaque intervenant successif : orthophoniste, enseignant, médecin... adopte une position différente. Dans ces conditions la maman se pose une question légitime : qui croire ?

5.2.4.4.2 Les difficultés par rapport aux démarches

La maman de Juliette soupire « nous on se bat depuis des années » (pour que ses difficultés soient reconnues), « et puis c'est tellement tellement long... ».

La maman d'Annabelle n'a reçu aucune aide de la part du milieu enseignant : « j'ai commencé au CE1 à demander aux instituteurs qu'est-ce qu'il fallait faire, comment il fallait l'aider, qu'est-ce qu'on pouvait lui proposer, et j'ai obtenu aucune réponse ». « Le problème c'est qu'on n'a pas de parcours fléché ».

La maman d'Axel souffle : « les démarches pour mettre en place un dossier MDPH c'est « la croix et la bannière »! C'est vraiment très compliqué ! ».

L. Castagnera [9] souligne : « les familles ne savent quel chemin suivre. Il faut en moyenne 3.5 ans à une famille pour obtenir un diagnostic de trouble du langage, quand cette famille fait effectivement l'effort de recherche du diagnostic, car c'est un véritable « parcours du combattant. » L'enfant pourra alors espérer avoir une prise en charge plus ou moins adaptée. »

5.2.4.5 L'utilisation d'aides extérieures

Les parents, perdus, sans réponse de la part du milieu enseignant ni du milieu médical vont chercher de l'aide ailleurs :

-aides humaines

Pour Bénédicte « on avait mis en place cette dame 2 fois par semaine (...) qui a un certain âge » pour venir l'aider à faire ses devoirs, à partir de la sixième. Une salle a été mise à disposition par le collège pour faciliter le soutien.

Ryan a été aidé par une amie de ses parents, institutrice à la retraite, qui l'a pris pendant 15 jours lors de vacances scolaires en CE2. Elle lui a réappris toutes les bases de la lecture depuis le début.

Pour en savoir plus sur la pathologie et les aides qui existent pour leur enfant, les mamans de Pierre et de Lucie se sont tournées vers des associations « Avenir dysphasie » et « Dys/10 ».

-aides matérielles

Sans réponse de la part de l'école, la maman d'Annabelle s'est documentée sur internet, sur les forums d'enfants dyslexiques. « Et j'ai commencé à faire les démarches par moi-même ».

Pour l'aider aux devoirs, la maman de Lucie fait des recherches sur internet, des « recherches documentaires vidéo pour que ça rentre ». Ça lui prend « énormément de temps ».

5.2.4.6 L'angoisse pour l'avenir

A chaque fois les mamans des enfants qui rentrent au collège (Axel, Juliette, Ryan et Annabelle) sont angoissées : « Ce que j'ai peur, surtout au collège, c'est de tomber sur des profs un peu « je m'enfoutistes » » dit la maman de Ryan.

Pour Juliette une réunion avec l'équipe éducative a eu lieu en prévision du passage au collège, en présence de l'infirmière scolaire. Néanmoins la maman anticipe les difficultés « avec le nombre de profs qu'elle va avoir (...) certains ça leur passera haut au-dessus de la tête ! ». « Ça me fait un peu souci (pour les devoirs) : va falloir beaucoup de temps pour tout remettre au propre ».

Pour Annabelle, sa mère conclue : au collège, « je vais jouer les « mères pénibles », mais je pense que y'a que comme ça qu'on arrivera à obtenir quelque chose. Voilà, je suis dans l'optique d'être au collège très souvent. ».

5.2.5 Relations avec le milieu médical

5.2.5.1 La relation avec leur médecin traitant

5.2.5.1.1 Le rôle du médecin traitant dans la prise en charge de la pathologie « dys » d'un enfant

Pour Marc une généraliste a posé la question d'une dyslexie. Mais l'orthophoniste souligne que pour poser ce diagnostic il faut 2 ans d'apprentissage du langage écrit, et que donc c'est trop tôt pour Marc qui est au CP. Cela montre l'absence de connaissance qu'a cette généraliste de la dyslexie.

Un autre généraliste (du même cabinet) a trouvé qu'il avait un comportement difficile. « Il faut faire attention. On va surveiller ça ». Ces médecins sont à l'écoute, la maman est satisfaite de leur aide « non, non, il n'y a pas de soucis ». Comme Marc est encore très jeune et que pour l'instant il suit une scolarité en milieu ordinaire, elle ne leur a pas particulièrement parlé des difficultés à l'école.

Globalement toutes les familles sont satisfaites de leur médecin traitant, et lui font entièrement confiance.

Mais pour les troubles « dys »?

A travers les dix entretiens, j'ai dégagé un certain nombre de points communs sur ce que pensent les parents de la prise en charge du trouble dys de leur enfant par leur médecin traitant :

C'est rarement le médecin traitant qui dépiste la pathologie de l'enfant

Seule la maman de Yanis (1 enfant sur 10) souligne que c'est le pédiatre qui le premier a remarqué les difficultés de prononciation de son fils.

Mais parfois le médecin essaye quand même de dépister

La maman de Ryan confirme : « il a quand même vu qu'il y avait des difficultés, qu'il arrivait pas à lire », « il l'a testé un peu ».

Parfois le médecin prend le trouble de l'enfant à la légère

Pour Pierre, « il s'est dit : « cette maman est angoissée, elle est trop exigeante avec le langage de son fils. » ».

Pour Elisa un premier médecin répétait à la maman : « ça va arriver, ça va arriver, ça va arriver ! ».

Ou bien il délègue sa prise en charge au milieu paramédical :

La maman d'Axel dit bien que « comme il est suivi par les orthophonistes, il (le généraliste) me dit que voilà : « faut laisser le temps, pour Axel ! » ».

<u>Les parents ne sont pas dans la demande par rapport à leur médecin traitant, ils ne vont pas le voir pour les difficultés d'apprentissage de leur enfant</u>

La maman d'Annabelle considère que « ce n'est pas son boulot! ».

« Je peux pas tout lui demander » renchérit la maman de Lucie.

Pour Ryan, sa maman avoue qu'elle est bien obligée d'en parler à son généraliste « puisqu'il faut une ordonnance pour les séances. »

La maman de Juliette qui s'est débrouillée toute seule pour le suivi de sa fille concède: « c'est vrai qu'après le pédiatre on lui a pas vraiment demandé de l'aide. ».

La maman d'Elisa confie à propos de sa généraliste : « Elle sait que c'est pas facile parce que y'a des jours où même moi je craque et je suis obligée d'aller la voir aussi. »

Et la maman d'Axel ajoute : « on y va quand ils sont malades, mais on n'y va pas (pour ça) ». « En fait je lui ai jamais demandé... Moi, quand j'y vais, c'est pour autre chose. ».

Les parents trouvent que ce n'est pas de la compétence du médecin généraliste

La maman d'Annabelle insiste : « Non, non, c'est pas son boulot ! Et puis c'est quelque chose de très très spécifique. » « Ça lui passe un petit peu au-dessus de la tête ».

La maman de Lucie se moque gentiment : « C'est un peu du chinois »pour lui. « J'ai l'impression qu'il n'a pas compris ». De même pour la maman de Ryan : « il a essayé... C'est pas quelque chose qu'il... (connaît)».

La maman d'Axel pense « que lui aussi doit être à mon avis dépassé par tout ça. (...) Je pense qu'ils doivent pas être très formés dans ce genre de chose. » « Ça reste un généraliste, hein ».

A ce sujet Cuvellier et al. [57] mettent en évidence la prépondérance des diagnostics neuropsychologiques chez les enfants adressés en centre de référence. Ils expliquent que ces diagnostics représentent « l'implication prédominante des paramédicaux, les médecins se contentant de prescrire la remédiation, faisant confiance à ces derniers pour qu'ils la mènent à bien. Le décalage entre le fait que le médecin traitant ait un rôle prépondérant dans l'orientation vers la consultation laisse à penser que tout se passe comme s'il percevait l'insuffisance diagnostique sans pouvoir toutefois mener la démarche diagnostique jusqu'à son terme. ». Le médecin par absence de formation et de connaissance du sujet, délègue la prise en charge.

Cette étude montre de plus qu'à plusieurs reprises le diagnostic initial est modifié par les spécialistes : le diagnostic de TSA est parfois récusé pour un diagnostic de pathologie neurologique. Les auteurs mettent en cause l'absence d'examen neurologique soigneux avant le diagnostic initial.

Le rôle du médecin traitant est donc réduit à un prescripteur d'ordonnance d'orthophonie, et à remplir les dossiers MDPH

La maman d'Axel résume : « il me dit : « c'est toujours la même chose ? » « Oui, c'est toujours... ». Il remplit, un coup de tampon, et voilà ! ».

Et pour ça aussi, la maman de Juliette doute de son pédiatre : « pour le dossier de la MDA, je suis pas certaine qu'il ait bien axé, bien argumenté, rempli tout ce qu'il fallait. (...). En fait c'est surtout quand j'ai reçu la réponse négative, je me suis dit : « oui, peut-être qu'effectivement, là... » ».

C. Billard [16] rétablit le médecin dans son rôle : « le rôle du médecin est, en lien avec orthophonistes et enseignants, de prescrire l'orthophonie lorsqu'elle est nécessaire (critères de sévérité en CP et réponses pédagogiques insuffisamment efficace), de vérifier que celle-ci est suffisamment intensive, ciblée, de s'alerter si elle ne donne pas en une année une évolution notable. En d'autres mots, tout enfant non-lecteur après deux années de primaire doit avoir une évaluation précise en centre référent et une réponse double pédagogique et des soins spécialisés. »

En pratique, cela reste compliqué compte tenu des délais d'attente pour les consultations spécialisées en centres référents.

Les médecins ne s'intéressent pas particulièrement à la pathologie dys de leur enfant

La maman d'Elisa admet : « oui j'ai discuté, j'ai discuté avec elle (la généraliste). Mais bon après elle, elle a pas plus cherché à savoir que ça. ».

On retrouve le même sentiment chez la maman de Ryan : « Il m'a demandé comment ça allait, s'il y avait eu des progrès, oui, mais sans plus ».

De même la maman de Juliette dit à propos du pédiatre : « il s'en est remis à l'avis de l'ergothérapeute et de l'orthophoniste, mais sans plus... ».

Les médecins ne sont pas disponibles

« Il a tellement de boulot » dit la maman de Lucie. « Il a tellement de monde » constate la maman d'Axel.

Parfois ils compliquent les démarches pour les parents

Comme la généraliste de Pierre qui n'a pas voulu marquer le terme « handicap » sur le dossier de demande de tiers-temps pour le brevet. Du coup la demande a été refusée dans un premier temps.

5.2.5.1.2 L'absence de formation du médecin traitant

Les parents ne se trompent pas : leur médecin traitant est peu compétent pour prendre en charge les troubles spécifiques des apprentissages. L'absence de formation est bien réelle.

Dans sa thèse sur les pratiques en médecine générale concernant les TSA, E. Lussac souligne que les moyens (connaissance, formation, disponibilité) dont disposent les médecins généralistes sont insuffisants pour appliquer les recommandations de bonne pratique. [38]

C. Billard déplore [16]: « au centre de cette concertation (des différents professionnels impliqués), « le médecin de l'enfant » a manqué de formation initiale et continue pour aborder ce champ pourtant si important de la pédiatrie qu'on pourrait appeler « sociale », champ large, complexe, nécessitant des consultations longues, peu valorisées. Or il est le prescripteur des soins, il est l'interlocuteur privilégié de la famille, qu'il connaît souvent sous tous ses aspects, donc le mieux placé pour voir l'enfant dans sa globalité et pouvoir échanger avec les orthophonistes au centre des soins rééducatifs et les médecins/psychologues scolaires qui font le lien avec les enseignants. »

Au sujet de la formation de professionnels compétents, Castagnera [9] insiste : « aucun enseignement concernant les troubles du langage chez l'enfant n'est dispensé à ce titre tant dans les facultés de médecine que dans les instituts de formation des maîtres (IUFM). Les enseignants ne sont ni formés ni informés, les médecins généralistes, les pédiatres n'ont jamais entendu parler de tels troubles au cours de leurs études. »

La circulaire de 2002 [11] préconisait un accroissement des offres de formation des enseignants du 1^{er} et du 2^e degrés relatives à l'apprentissage du langage; et de la même manière un enrichissement de la formation initiale des médecins afin d'accroître leurs compétences sur les troubles du langage. Mais les médecins sont encore peu sensibilisés aujourd'hui sur ce sujet.

Une étude de faisabilité des dépistages chez l'enfant de 2 à 6 ans en médecine générale a été réalisée par le biais d'une enquête auprès de 90 médecins généralistes dans le département des Côtes-d'Armor en 2010 [59]. Il est apparu que seulement 2% des médecins interrogés se servaient de l'épreuve de dépistage ERTL4. Parmi ceux qui ne l'utilisaient pas 72% ne le connaissaient pas et 14% considéraient qu'il réclamait trop de temps pour sa réalisation. Les auteurs concèdent que la formation initiale du médecin doit s'adapter à l'avancée des connaissances, mais ils insistent sur l'importance de l'information qui lui est apportée au cours de son exercice. Les médecins ne semblent pas assez sensibilisés sur l'intérêt de certains actes de dépistage qui sont alors peu mis en pratique.

Cette étude soulignait également les difficultés rencontrées par les médecins de famille à qui l'on demande d'appliquer des recommandations de plus en plus nombreuses dans un contexte démographique défavorable.

5.2.5.1.3 Comment les généralistes pourraient-ils aider ces familles ?

Il faut rétablir notre rôle de « pivot de soins » notamment pour des pathologies comportementales comme sont les troubles des apprentissages. Le généraliste a souvent un rôle d'orientation : dans ce cadre-là aussi il peut orienter les jeunes patients et leurs parents.

Le médecin a un rôle essentiel pour restituer la plainte, évaluer le résultat des bilans de développement de l'enfant et pour préciser les enjeux adaptatifs. La sanction de la démarche diagnostique ne se base pas simplement sur la rééducation, mais sur une programmation éducative, c'est-à-dire un ensemble de mesures permettant d'optimiser le rapport entre les capacités de l'enfant et ce qui lui est proposé ou demandé : aides aux décisions d'orientation, information de l'école, aménagement du cursus, accès aux aides spécifiques en classe, pour ne donner que quelques exemples. [60]

Proposition d'une démarche de soins

[Guide pratique de la SFP 2009: 1, 61]

- 1) Tout d'abord il faut **connaître** les étapes normales de l'acquisition du langage écrit, lecture et orthographe, des compétences numériques et logiques, des praxies.
- 2) **Rechercher** des troubles des apprentissages : il ne faut pas attendre des familles qu'elles nous informent, mais au contraire il faut aller au-devant de leurs demandes **en posant la question** du déroulement scolaire, des résultats, des difficultés.
 - A l'occasion d'une consultation pour un bilan de santé, c'est-à-dire quand l'enfant n'est pas malade, il est important de **faire parler l'enfant**, puis selon son âge de **le faire lire et écrire**. Ces simples gestes ne prennent que quelques minutes, et peuvent permettre de repérer certaines anomalies.
- 3) **Repérer** les difficultés dans les apprentissages scolaires : elles peuvent être signalées par la famille ou l'école. Mais elles peuvent aussi se manifester par des signes d'appel variés : troubles fonctionnels, fatigue, troubles de l'humeur, troubles du comportement, somatisation.
- 4) Puis il faut **examiner** l'enfant, notamment au niveau neurologique, pour rechercher les causes possibles des troubles et éliminer les diagnostics différentiels.
 - Si des anomalies sont repérées il faut réaliser un test de dépistage. Le test utilisé dépendra de l'âge de l'enfant. Des tests sont facilement utilisables par le médecin généraliste :
 - le **DPL3** (dépistage et prévention du langage à 3ans) pour les enfants de 3 ans à 3 ans et demi ;
 - -l'**ERTL4**: Epreuve de repérage des troubles du langage à 4 ans, il peut être utilisé pour les enfants entre 3 ans et 9 mois à 4 ans et 6 mois. Il dure 5 minutes.
 - Les autres tests sont plus longs et semblent moins adaptés à une consultation de médecine générale.
- 5) Puis le médecin doit **orienter** l'enfant et ses parents afin de préciser le diagnostic : il prescrit des investigations complémentaires (orthophonie, neuropsychologue...) en fonction des difficultés repérées. Il peut les orienter aussi vers le médecin scolaire qui complétera les tests diagnostiques.
 - Parallèlement il doit **informer** les parents sur le trouble de l'enfant, ses difficultés, ses réactions comportementales, afin de les aider à comprendre et à adapter leur propre comportement.
 - Au terme de ces différents bilans le médecin peut orienter les parents vers la MDPH si les troubles de l'enfant ont un retentissement majeur sur sa scolarité.

- 6) Enfin le médecin s'attachera à suivre les progrès de l'enfant, en coordination avec les autres intervenants. Il doit réévaluer régulièrement l'enfant.
 Il accompagne l'enfant et ses parents et veille à ce qu'ils continuent à suivre le traitement prescrit.
- 7) Pour les cas complexes uniquement, c'est-à-dire pour les enfants dont les difficultés ne s'améliorent pas au bout de plusieurs mois de prise en charge il pourra les adresser au centre référent des troubles des apprentissages.

5.2.5.2 Le dépistage par le médecin scolaire

Les parents ont très peu de souvenirs de la visite systématique du médecin scolaire en grande section. Visiblement il n'insiste pas sur les problèmes de langage ou d'écriture.

Pour Lucie c'est un médecin scolaire, prévenu par une enseignante, qui a réalisé des premiers tests et qui l'a orientée vers le CMP. C'est lui qui le premier a mis le doigt sur ses difficultés.

Pour Elisa, l'autre élève en CLIS, la maman se souvient d'avoir vu le médecin scolaire en début de CLIS; elle en avait déjà vu un en grande section mais les difficultés d'Elisa n'avaient pas été abordées.

La maman de Pierre se souvient qu'en grande section « elle (la médecin scolaire) m'a dit de faire passer plein de tests... et en fait je crois que j'étais pas prête ».

Cette visite systématique du médecin scolaire semble avoir peu d'efficacité pour dépister des TSA. Pourtant ce dépistage fait partie des **missions des médecins de l'Education Nationale** (BO de décembre 2003), et a été à nouveau précisé récemment (amendement de mai 2013, [62]).

Un protocole départemental de dépistage des troubles des apprentissages a été mis en place en 2006-2007 par l'inspecteur d'académie des Hauts-de-Seine(92) [63] : Les enfants à risque de TSA étaient préalablement repérés par les enseignants, les infirmiers scolaires ou la PMI. Un dépistage ciblé de ces enfants était ensuite réalisé par des médecins de l'Education Nationale. Il s'avérait efficace et permettait des prises en charge précoces, et une meilleure adhésion des familles. Le suivi des enfants s'en trouvait amélioré, ainsi que le partenariat des personnels de l'Education Nationale. Mais les adaptations pédagogiques restaient parfois compliquées à mettre en place. Pour les équipes médicales, la charge de travail était alourdie, avec des demandes nombreuses et des bilans parfois tardifs.

Pour le moment un tel protocole de dépistage n'a pas été généralisé, probablement à cause des contraintes de temps qu'il impose aux différents intervenants.

5.2.5.3 Ce que les parents pensent des spécialistes consultés pour le trouble dys de leur enfant

La maman de Juliette est très critique vis-à-vis du milieu médical, et notamment vis-à-vis des spécialistes qui ont suivi sa fille au début. De la première spécialiste qu'ils ont vue, elle dit « je pense (qu'elle n'était) pas assez pointue, et je pense que c'était pas finalement la bonne personne qu'on aurait dû voir. (...) il y avait quand même des problèmes de graphisme mais elle s'occupait pas du tout de cela. » « Elle avait organisé toute une série de tests(...). La seule chose qu'elle a pu nous dire, c'est qu'elle avait des troubles de l'apprentissage, et qu'elle était pas suffisamment concentrée : troubles de l'attention, et qu'elle voulait la placer sous médicaments ». Les parents qui refusent catégoriquement que leur fille soit mise sous traitement psychostimulant, ne retiennent que ça de l'entrevue. « Le médecin était borné que sur les troubles des apprentissages et les troubles de l'attention (...), elle n'avait aucune autre proposition, aucune solution ». La maman dit avoir ensuite été « harcelée » par un neuropédiatre qui voulait les rencontrer... « A partir de là, on a tout arrêté, on n'est jamais retournés la voir ».

Les parents de Pierre rencontrent un neuropédiatre sur les conseils d'un ami. Il commence par « les disputer » : « vous auriez dû venir plus tôt ! ». Les parents expliquent : « C'est pas faute d'avoir demandé, et à chaque fois : on nous rassure, on nous rassure pas, on nous rassure, on nous rassure pas ! Donc nous on sait plus trop où aller ! ». Le pédiatre fait lire Pierre, et là met en doute le diagnostic de dysphasie : « il peut s'agir de micro-crises d'épilepsie ». Pierre passe des examens, tout est normal. Le médecin « en perdait un peu son latin ! ». Après les explications de l'orthophoniste, il conclue qu'il doit y avoir quelque chose mais de léger. Il leur propose : « Vous reviendrez me voir s'il y'a un problème ». La maman de Pierre admet : « C'est vrai qu'on aurait peut-être pu retourner le voir, mais on n'a pas eu... on n'a pas eu le sentiment qu'il pouvait nous aider ».

Les parents d'Annabelle et d'Elisa sont quant à eux satisfaits de la prise en charge par un neuropédiatre.

Ces entretiens montrent qu'il est difficile de satisfaire à toutes les demandes, même pour les spécialistes des troubles des apprentissages que sont les neuropédiatres. Le diagnostic reste très compliqué pour certains enfants. De plus chaque famille arrive avec son histoire particulière, son vécu, ses croyances, et la réponse du corps médical ne correspond pas forcément à ses demandes.

La maman de Lucie est très satisfaite de la prise en charge au CMP : « la pédopsychiatre a été super, franchement, très humaine ». Mais elle est plus réservée quand on évoque le diagnostic: « Ils sont pas là-dedans. Et on attendait d'eux (le diagnostic), en fait ».

5.2.5.4 A propos des centres référents

La maman de Pierre a préféré faire les bilans en libéral à cause du délai d'attente. C'est un problème fréquemment évoqué par les familles.

La brochure de la fédération française des Dys explique que le fonctionnement actuel des centres référents ne permet pas toujours de répondre à la demande :

- Les délais d'attente sont parfois très longs et peuvent atteindre dans certaines régions plus d'un an. Ces délais sont alors incompatibles avec la situation des demandeurs qui attendent une réponse parfois rapide (par exemple pour une décision MDPH).
- Les troubles du geste (dyspraxies) sont parfois mal connus de ces centres plus spécialisés pour le langage.[64]

S. Nguyen The Tich dans sa réflexion sur les centres référents [31] trois ans après leur création souligne que « les structures de prise en charge ne manquent pas mais leur utilisation n'est pas toujours adaptée ». « Certains enfants examinés ont en fait des difficultés minimes, d'autres ont une déficience intellectuelle qui aurait pu être diagnostiquée par le psychologue scolaire ».

5.2.5.5 Un constat : un système qui fonctionne « à l'envers »...

C.Billard [65] indique : « l'orthophonie ne doit pas être prescrite par les parents et les enseignants ». Or c'est très souvent l'enseignant qui est l'origine de cette demande des parents.

« Le programme de soins doit être évalué par un professionnel formé, non impliqué dans les soins ».

Souvent c'est le bilan de l'orthophoniste qui induit les séances de rééducation qui suivent, donc d'un professionnel directement impliqué, et non pas neutre. De plus en théorie le « professionnel formé » correspond au médecin généraliste, mais nous avons vu que la formation des médecins généralistes dans ce domaine faisait défaut.

La réalité diffère donc radicalement de la théorie : dans mon étude plus de la moitié des rééducations orthophoniques sont débutées soit sur avis de l'enseignant (Marc, Pierre, Axel) soit à l'initiative des parents (Bénédicte, Juliette).

C. Billard [16] souligne que le médecin a un rôle d'évaluation extérieure au rééducateur et à l'enseignant, ce qui lui permet d'aborder avec eux et les parents les raisons d'une évolution insuffisante : nature des soins (intensité, axes de rééducation, adhésion de l'enfant...) ou nature de la dyslexie (formes très sévères, troubles associés), ou problèmes pratiques de coordination soins-école ou financiers ou d'accompagnement retentissant sur l'observance de la rééducation.

5.2.6 Comparaison avec les systèmes scolaires des pays européens

Le réseau Eurydice fournit de l'information sur les systèmes éducatifs européens. Dans son étude sur l'enseignement de la lecture en Europe [66] il nous apprend que les écarts les plus importants entre le nombre d'élèves en difficulté selon le critère de PIRLS (élèves n'atteignant pas la référence internationale intermédiaire) et le nombre d'élèves bénéficiant d'un enseignement aménagé sont constatés en Belgique (Communauté française), en France, en Roumanie et en Norvège. Dans ces systèmes éducatifs, le nombre d'élèves ayant des difficultés en lecture d'après PIRLS est supérieur en moyenne de 20-25 % au nombre des élèves bénéficiant d'un enseignement aménagé.

En France, le nombre d'élèves bénéficiant d'un enseignement adapté (ou enseignement de remédiation) est nettement inférieur au pourcentage constaté dans d'autres systèmes éducatifs. Trois pour cent seulement des élèves de quatrième année (CM1) reçoivent un enseignement de remédiation en France, alors qu'environ un élève sur quatre a des difficultés en lecture. Ces difficultés sont définies par l'incapacité à identifier la trame d'une histoire au niveau littéral ou bien à accomplir des tâches telles que l'identification d'informations au-delà des premières parties d'un texte d'information.

L'étude souligne qu'il est important d'apporter du soutien lorsqu'un élève prend du retard en lecture. Ce soutien peut prendre plusieurs formes :

<u>La présence d'un personnel de soutien en classe</u>: **spécialiste de la lecture, assistant pédagogique ou autre adulte**. Le matériel pédagogique de lecture peut être différent selon les capacités des élèves. Cette forme de soutien est plus répandue dans les pays scandinaves ainsi qu'au Royaume-Uni.

<u>Un accès facilité à une aide spécialisée extérieure</u> comme des **spécialistes de l'apprentissage**. Les enseignants passent alors plus de temps à travailler individuellement avec les élèves en difficulté. C'est le cas en Europe orientale (Lettonie, Lituanie, Pologne...) et en Espagne.

Dans d'autres systèmes où la disponibilité de personnel de soutien est très limitée, les <u>devoirs supplémentaires</u> représentent l'approche le plus souvent utilisée pour lutter contre les difficultés en lecture. Ce modèle prévaut en Italie, Autriche et en Roumanie.

En Belgique, en France, au Luxembourg et en Slovaquie, l'approche consiste à utiliser le même matériel de lecture à un **rythme différent**, et à donner moins de devoirs que la moyenne de l'Union Européenne.

Comme c'est le cas en France, il faut dans la plupart des pays respecter certains critères ou suivre des procédures précises pour bénéficier d'un enseignement aménagé. Il peut s'écouler un temps considérable entre l'identification des difficultés en lecture d'un élève et la mise à disposition de mesures de soutien.

Certains pays font exception : le Danemark, la Finlande, la Suède, le Royaume-Uni et l'Islande où une **assistance spécialisée** pour les élèves ayant des difficultés en lecture est facilement disponible.

Conclusion

Les troubles spécifiques des apprentissages (TSA) représentent un problème de santé publique. Le but de ce travail est de montrer les difficultés que rencontrent les familles, notamment dans la prise en charge scolaire du trouble de leur enfant. Je voulais aussi éclaircir la place du médecin généraliste et son rôle dans cette prise en charge. Pour cela j'ai réalisé une enquête qualitative à partir d'entretiens de dix mamans d'enfants présentant des TSA.

Cela a été une expérience enrichissante. Les mamans interviewées ont tant de choses à dire... Après un début d'entretien formel elles en viennent rapidement à se livrer et à me dévoiler le fond de leur pensée. Une profonde angoisse et un épuisement transparaissent.

Pour les parents ayant un enfant atteint de trouble(s) spécifique(s) des apprentissages, le parcours apparaît semé d'embûches :

Lorsqu'ils repèrent un trouble du langage et/ou de lecture chez leur enfant, leur premier réflexe est de chercher de l'aide auprès de l'instituteur. Or les enseignants n'ont pas de formation dans ce domaine. Ils s'appuient sur leur expérience personnelle et en réfèrent la plupart du temps à un orthophoniste. Ils n'ont ensuite que leur bonne volonté pour mettre en place des aménagements à l'école, souvent grâce aux conseils prodigués par les orthophonistes. Des équipes éducatives sont formées dans la majorité des cas, mais dans mon étude aucun enfant ne bénéficie de PAI, et trop peu de PPS. La mise en place des aménagements reste aléatoire, en fonction de l'enseignant et aussi du trouble présenté par l'enfant.

La méconnaissance que les enseignants ont des troubles spécifiques des apprentissages aboutit régulièrement à des situations conflictuelles avec les parents qui se trouvent isolés, incompris, et vivent d'autant plus mal le handicap de leur enfant. La charge de travail est lourde, particulièrement pour les devoirs à la maison. Les démarches sont longues.

La situation est notamment compliquée pour les enfants dont le trouble a été difficile à diagnostiquer, et qui ne sont pas reconnus par la MDPH. Les professionnels de santé hésitent sur le diagnostic, la prise en charge n'est pas codifiée, et les parents se heurtent à des discours contradictoires.

Lorsque les parents ne trouvent pas d'aide auprès du milieu enseignant, ils se renseignent auprès d'associations et sur internet.

Et questionnés sur l'aide apportée par leur médecin traitant, les réponses sont sans équivoque : <u>les parents ne se tournent pas vers leur médecin traitant</u>. Ils le voient peu disponible, ne manifestant qu'un intérêt modéré pour les troubles dys, et surtout peu

compétent dans ce domaine. Les parents considèrent que ce n'est pas le rôle du généraliste de les conseiller à propos de troubles des apprentissages. A chaque fois qu'ils abordent avec lui ce sujet, leur médecin a des réponses évasives et n'apporte aucune aide réelle. Il délègue régulièrement la prise en charge de ces enfants aux professionnels paramédicaux, notamment les orthophonistes, et aux spécialistes. Ce manque d'implication est dû à une absence de formation.

Plusieurs mesures paraissent indiquées :

- Une formation des enseignants sur les troubles spécifiques des apprentissages favoriserait le repérage des enfants atteints, et la mise en place d'aménagements scolaires adaptés, avant même qu'un diagnostic formel soit établi. La présence de « spécialiste de la lecture » au sein de chaque établissement, comme c'est le cas dans plusieurs pays européens pourrait les aider dans la prise en charge de ces enfants.
- Une formation initiale des médecins apparaît indispensable dans ce domaine, notamment pour les médecins destinés à prendre en charge des enfants : généralistes et pédiatres.
- Le médecin traitant doit rétablir son rôle de « pivot de soin » en ce qui concerne les troubles spécifiques des apprentissages. Par son statut de médecin de famille il est le professionnel de santé le mieux placé pour orienter ces parents perdus. Il doit pour cela se former, notamment au repérage. Puis rechercher les signes d'appel de façon systématique chez tous les enfants d'âge scolaire : interroger les parents, faire parler et lire les enfants. Si besoin il peut réaliser certains tests de dépistage. Il peut ensuite décider de prescrire un bilan orthophonique uniquement s'il le juge nécessaire et non de façon systématique comme c'est trop souvent le cas. L'orthophoniste jugera ensuite si des séances de rééducation sont nécessaires. Enfin le médecin traitant doit assurer un suivi de cette rééducation, et ne pas tarder à adresser un enfant dans un centre référent si les difficultés scolaires persistent malgré les aides mises en place.

Un accompagnement des familles par leur médecin traitant résulterait de cette implication. Ecoutées, comprises, conseillées, les familles se sentiraient alors moins isolées.

Va accord pour so de nauce

nésident la jury

Code FINESS
690 007 539

Columnent Hospitalier Est
Hôpital Femme-Mère-Enfant
59 Boulevard Pinel
69677 BRON CEDEX
Neurologie Pédiatrique
Chef de Service: Pr Vincont DES PORTES

Lexique

<u>Graphème</u>: unité graphique minimale entrant dans la composition d'un système d'écriture. Dans les écritures alphabétiques, il correspond à un son (phonème) de la chaîne parlée.

<u>Phonème</u>: unité linguistique, son ou bruit de la chaîne parlée résultant de la combinaison de plusieurs traits articulatoires.

Glossaire

AEEH: Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

ATSEM: Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMSP: Centre d'Action Médico-Sociale précoce

<u>CAPA-SH</u>: Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap

CDAPH: Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CLIS: Classe pour l'Inclusion Scolaire

IME: Institut Médico-Educatif

MDA: Maison Départementale de l'Autonomie

MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées

PAI: Projet d'Accueil Individualisé

PMI: Protection Maternelle et Infantile

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

RASED : Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté

SESSAD: Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

TDAH: Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité

ULIS: Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

Bibliographie

- 1) Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans. Société française de Pédiatrie. Guide pratique avril 2009.
- 2) circulaire n° 2002-113du 30 avril 2002 relative aux dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré. BOEN, 2002, n°19, p1271-1284.
- 3) circulaire n°2006-003 du 3 janvier 2006 relative à la mise en œuvre des programmes de l'école primaire. BOEN, 2006, n°2, p77-79.
- 4) circulaire interministérielle n°2002-24 du 31 janvier 2002 relative à la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit. Encart BO n°6 du 7 févier 2002.
- 5) loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n°36, 12 février 2005, 2353, texte n°1.
- 6) recommandations pour le pratique clinique : Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. HAS, septembre 2005.
- 7) Eurydice : le réseau d'informations sur l'Education en Europe. La lutte contre l'échec scolaire : un défi pour la construction européenne. Luxembourg : office des publications officielles des Communautés Européennes ; 1993.
- 8) Vaivre-Douret L., Castagnera L. Les troubles d'apprentissage chez l'enfant : l'ampleur du problème. ADSP 1999 ; 26, p24-29.
- 9) Castagnera L. Les enfants Dys... (...dysphasies, dyslexies, dyspraxies...) de la difficulté de la reconnaissance de leur trouble au grave problème de leur orientation en France. Hôpital Pellegrin, Bordeaux. Association Coridys. 2009
- 10) CIM 10. Classification internationale des maladies, 10^{ème} révision. Troubles mentaux et troubles du comportement. Editions Masson, Paris, 1993.
- 11) American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4ème édition, texte révisé, traduction française. Editions Masson, Paris, 2003.

- 12) Dumas J E. Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, 4^{ème} édition revue et augmentée. Editions de Boeck, collection Ouvertures Psychologiques, janvier 2013.
- 13) Circulaire DHOS/01/2001/209 du 4/05/2001 relative à l'organisation de la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit. Ministère de l'emploi et de la solidarité, Direction de l'Hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris : mai 2001.
- 14) Circulaire DGS/SD6D/MEN n°2002-68 du 4 février 2002 relative à la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit. Paris : Février 2002.
- 15) Dugrip O, Netter J-C, Chaix Y. Les troubles spécifiques des apprentissages, académie de Toulouse. Consulté le 3/03/2013, disponible à partir de : http://auch2.free.fr/Documents/ASH/TroublesSpecifiquesDesApprentissagesTSA.pdf
- 16) Billard C., Delteil-Pinton F. Clinique de la dyslexie. Archives de Pédiatrie 2010, 17, p1734-1743.
- 17) Dyslexie, dysorthographie, dyscalculie. Bilan des données scientifiques. Paris, les éditions Inserm ; 2007.
- 18) Soares-Boucaud I., Labruyère N., Jery S., Georgieff N. Dysphasies développementales ou troubles spécifiques du développement du langage. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Psychiatrie/Pédopsychiatrie, 37-201-E-15, 2009.
- 19) Amiard S. Les troubles spécifiques des apprentissages chez l'enfant : étude descriptive de leur prise en charge par les médecins du bassin chambérien. Difficultés rencontrées et intérêt de la création d'un réseau en Savoie. Thèse de médecine générale, faculté de Grenoble, 2009.
- 20) Fisher JP. La dyscalculie développementale : réalité et utilité pour l'enseignement ?association APMEP, article du bulletin 488, juin 2012.
- 21) Huc-Chabrolle M. et al. Les troubles psychiatriques et psychocognitifs associés à la dyslexie de développement : un enjeu clinique et scientifique. L'encéphale, 2010 ; 36 ; p172-179.
- 22) Mazeau M. Les dyspraxies : points de repères. Arc de Pédiatrie, 2010, 17, p314-318.

- 23) Purper-Ouakil D.et al. Le trouble déficitaire de l'attention-hyperactivité (TDAH) de l'enfant et de l'adolescent. Annales médicopsychologiques ; 2006 ; 64, p63-72.
- 24) BO 2003, encart n° 46 du 11 décembre 2003. La santé des élèves : programme quinquennal de prévention et d'éducation.
- 25) Billard C. Le dépistage des troubles du langage chez l'enfant : une contribution à la prévention de l'illettrisme. Journal de Pédiatrie et de Puériculture, 2001 ;(14) ; p35-40.
- 26) Agence nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la santé 2001. L'orthophonie dans les troubles spécifiques du développement du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans.
- 27) Billard C. Que faire devant un enfant qui n'apprend pas à lire ? Archives de pédiatrie, 3, 2006, p071-075.
- 28) Inspection Générale des Affaires Sociales, Inspection Générale de l'Education Nationale. Enquête sur le rôle des dispositifs médico-social sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage. [consulté le 20/08/2013].
 Disponible à partir de: http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/024000371/index.shtml
- 29) Rapport Ringard du 05/07/2000 « A propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique ». http://www.education.gouv.fr/rapport/ringard/som.htm
- 30) Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage, mars 2001 ; ministère de la Santé et ministère de l'Education Nationale 2001, p 12-27.
- 31) Nguyen The Tich S. Centres de référence des troubles d'apprentissage scolaire : effets et conséquences. Archives de Pédiatrie, 2005, 12, p897-899.
- 32) Loi d'orientation n°89-486 du 10 juillet 1989. Loi d'orientation sur l'éducation.
- 33) circulaire ministérielle n°92-194 du 29 juin 1992. Accueil des enfants porteurs du VIH dans les établissements d'enseignements publics et privés sous contrat des premier et second degrés. Ministère de l'Education Nationale.

- 34) circulaire n°93-248 du 22 juillet 1993. Accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés. Bulletin officiel n°27 du 29 juillet 1993 du Ministère de l'Education Nationale.
- 35) Le système éducatif. Repères et références statistiques, édition 2012.
- 36) Troubles « dys » de l'enfant, guide ressources pour les parents, INPES, février 2010.
- 37) Romano MC. L'enfant et l'adolescent asthmatiques en milieu scolaire. Cahiers de la puéricultrice, dec 2010 ; 242 , p 17-20.
- 38) Lussac E. Les troubles des apprentissages chez l'enfant, examen des pratiques en médecine générale. Thèse de médecine générale, faculté Montpellier I, 2009.
- 39) Bulletin Officiel 2003 Encart n°34 du 18 septembre. Enfants et adolescents atteints de troubles de la santé. Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.
- 40) Taudou P. Structures légales des projets d'accueil individualisé (PAI). Rev Fr Allergol, 2005 ; 45, p264-268.
- 41) Romano MC. Comment faciliter l'accueil des enfants asthmatiques à l'école. Le Projet d'accueil individualisé (PAI). Rev fr d'allergologie et d'immunologie clinique 2006 ; 46, p 332-340.
- 42) Votre bilan étaie le projet personnalisé de scolarisation. Ortho magazine n°83, juillet-aout 2009, p 25.
- 43) L'équipe de suivi de la scolarisation (ESS). Site de l'Onisep, juin 2010.
- 44) Strauss AL. La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme.
 L'Harmattan, Paris, 1992.
- 45) DiCicco-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. Medical Education, 2006; 40: 314-321.
- 46) Blanchet A., Gotman A. L'enquête et ses méthodes. Editions Armand Colin, collection sociologie 128, 2007, 126p.

- 47) Ayres L, Kavanaugh K, Knafl K.A. Within case and across case approaches to qualitative data analysis. Qualitative Health Research 2003, 13(6): 871-83.
- 48) Gauthier B. Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données, Sillery. Presses de l'Université du Québec, 1992.
- 49) Denis P. Projet d'Accueil Individualisé pour troubles spécifiques des apprentissages : étude rétrospective réalisée dans le département de l'Aube. Thèse de Médecine générale, faculté de Reims, 2009.
- 50) Fruleux-Guerbeau E. Scolarisation des enfants porteurs d'une maladie chronique dans le valenciennois : le Projet d'Accueil Individualisé. Thèse de Médecine Générale, faculté de Lille, 2010.
- 51) Inspection académique du Rhône. Troubles spécifiques des apprentissages Démarches de repérage et aménagements pédagogiques à l'école primaire. 2008-2009.
- 52) DGESCO. Scolariser les enfants présentant des troubles des apprentissages (TSA). Ministère de l'Education Nationale, aout 2012.
- 53) Marchay S. L'enseignant face à l'angoisse des parents. Enfance et Psy, p 96-100.
- 54) Gombert A., Feuilladieu S, et al. La scolarisation d'élèves dyslexiques sévères en classe ordinaire de collège : lien entre adaptations pédagogiques, points de vue des enseignants et vécu de l'expérience scolaire des élèves. Revue française de pédagogie, n°164, juillet-septembre 2008, p123-138.
- 55) Siaud-Facchin J. Troubles des apprentissages ? Enfants surdoués ? Quels liens ?
 ANAE mars 2005 ; 81 ; p 7-15
- 56) Marcelli D., Cohen D. Enfance et Psychopathologie (8ème édition); Elsevier-Masson, 2009; chap 21: l'enfant et l'école: p538-542.
- 57) Cuvellier J.C., Pandit F., Casalis S. Analyse d'une population de 100 enfants adressés pour troubles d'apprentissage scolaire. Archives de Pédiatrie, 2004, 11, p201-206.
- 58) Azorin JC. Education à la santé à l'école, le chaînon manquant. La revue de santé scolaire et universitaire n°6, décembre 2010.

- 59) Guillemet JM, Baron C, Bouquet E. et al. Les dépistages recommandés chez l'enfant de deux à six ans. Etude de faisabilité et pratiques en médecine générale. Journal de Pédiatrie et de Puériculture ; 2010, 23, p 125-130.
- 60) Gérard CL. Troubles des apprentissages, La Revue du Praticien ; avril 2008,58, p737-740.
- 61) Figon S., Erpeldinger S., Senez B. et al. Mon enfant parle mal. La Revue du praticien, médecine générale, octobre 2004, 18, p 1184-1187.
- 62) amendement du 27 mai 2013 à la loi pour la refondation de l'école de la République.
- 63) Bergerot F., Hanouz M., Morane L. et al. Evaluation du dépistage des troubles des apprentissages. La revue de santé scolaire et universitaire, n°14, mars-avril 2012, p24-26.
- 64) Dix questions réponses sur les Dys. Fédération française des Dys.
- 65) Troubles des apprentissages : état des lieux et propositions. Communication suite aux interventions de Blanc J-P, et Billard C. Journal de Pédiatrie et de puériculture 2008, p176-178.
- 66) L'apprentissage de la lecture en Europe : contextes, politiques et pratiques. Etude du réseau Eurydice, juillet 2011

Annexes

Liste des annexes :

- Classification de Rapin et Allen
- Critères diagnostiques de la CIM-10 pour les troubles de l'arithmétique
- Questionnaire de Conners
- La grille d'entretien
- Le questionnaire DPL3 : dépistage et prévention du langage à 3 ans
- ERTL4
- ERTLA6
- Test de l'alouette

La classification de Rapin et Allen [18]:

- <u>Syndrome phonologique-syntaxique</u>: il correspond à la forme clinique la plus fréquente qui est liée à la difficulté de décodage des énoncés oraux.
- <u>Dysphasie réceptive ou agnosie auditivoverbale</u> : il s'agit d'une atteinte sévère de la compréhension orale due à une incapacité à décoder, à identifier les sons de la parole en l'absence de trouble auditif.
- <u>Syndrome de production phonologique</u>: la compréhension est intacte mais les déformations phonétiques et phonémiques sont importantes et rendent le discours souvent inintelligible.
- <u>Dyspraxie verbale</u>: elle correspond à une absence ou limitation importante du langage expressif due à l'atteinte de l'organisation motrice de la parole.
- <u>Syndrome lexical syntaxique</u>: il s'agit d'un trouble majeur de l'évocation des mots en l'absence de trouble phonologique ou articulatoire.
- <u>Dysphasie sémantique-pragmatique</u>: la compréhension des mots est bonne, mais la compréhension syntaxique est difficile et les aspects pragmatiques du langage sont touchés.

<u>Critères de recherche de la CIM-10 pour les troubles spécifiques de l'arithmétique</u>

- A- La note obtenue à un test standardisé de calcul se situe à au moins 2 écarts-type endessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et de l'intelligence générale de l'enfant.
- B- Les notes obtenues à des épreuves d'exactitude et de compréhension de la lecture, ainsi que d'orthographe, se situent dans les limites de la normale à plus ou moins 2 écarts-types de la moyenne.
- C- Absence d'antécédent de difficultés significatives en lecture ou en orthographe.
- D- Scolarité dans les normes habituelles (c'est-à-dire absence d'insuffisances majeures dans les conditions de la scolarité suivie par l'enfant).
- E- Présence de difficultés en arithmétique dès les premiers stades de l'apprentissage du calcul.
- F- La perturbation décrite en A interfère de façon significative avec les performances scolaires ou avec les activités de la vie courante qui font appel à l'arithmétique.
- G- Critère d'exclusion le plus couramment utilisé : le QI, évalué par un test standardisé passé de façon individuelle, est inférieur à 70.

Questionnaire de Conners abrégé à l'intention des parents

Pour chaque question, coter:

Pas du tout= 0, un petit peu=1, beaucoup =2, énormément = 3.

- Excitable, impulsif (ive)
- Pleure souvent ou facilement
- Se tortille, ne tient pas en place
- Est agité(e), a toujours besoin de faire quelque chose
- Est destructeur(trice)
- Ne termine pas ce qu'il (elle) a commencé
- A des problèmes de fixation de l'attention, est facilement distrait(e)
- A des changements d'humeur rapides et fréquents
- Se décourage facilement lorsqu'un effort est nécessaire
- Dérange les autres enfants

En cotant chaque appréciation de 0 à 3 puis en divisant le total obtenu par 10 on obtient un score allant de 0 à 3.

Un score de 1.5 ou plus suggère des indices d'hyperactivité chez l'enfant.

La grille d'entretien

Nom-Prénom de l'enfant :

Age:

Niveau scolaire:

Personne interviewée:

Domicile:

Endroit où a lieu l'entretien :

Notions générales

Votre enfant est-il né à terme ?

A quel âge votre enfant a-t-il marché?

A-t-il parlé?

A-t-il été propre?

Y a-t-il eu des difficultés particulières dans sa petite enfance?

La pathologie

Trouble présenté par l'enfant/ pathologie :

Age de début des troubles :

Prise en charge avant que le diagnostic soit posé de façon formelle ?

Age du diagnostic:

Diagnostic posé par :

Quelle a été votre réaction à l'annonce du diagnostic ?

Quelle est la prise en charge actuelle ?

Existe-t-il des problèmes similaires chez les frères et sœurs ? Vous-mêmes avez-vous eu des difficultés pour apprendre à lire ?

Problèmes rencontrés lors de la scolarité :

Combien de temps met chaque jour votre enfant pour faire ses devoirs?

Comment s'est passée la visite systématique du médecin scolaire en grande section?

Avez-vous été en contact avec le médecin scolaire pour aborder ce problème ?

Les aménagements scolaires

Vous a-t-on déjà parlé d'aménagements pour faciliter la scolarité de votre enfant ?

Quels pourraient être ces aménagements ?

Certains aménagements ont-ils déjà été mis en place ?

Ont-ils été efficaces pour votre enfant ?

Quelles ont été les difficultés ?

Y-a-t-il eu des réunions avec l'équipe éducative ?

Vous a-t-on déjà parlé de PAI ? Savez-vous ce que c'est ?

Si oui, qui vous en a parlé?

Et vous a-t-on déjà parlé de PPS ? Qui vous en a parlé ?

Avez-vous tout compris?

Les démarches vous paraissent-elles simples ?

Quelles personnes peuvent vous aider dans ces démarches ?

Quelles ont été les réactions des enseignants par rapport à votre demande d'aménagements ?

Le médecin généraliste

Par quel médecin votre enfant est-il suivi : médecin généraliste ? Pédiatre ? Les 2 ?

Avez-vous demandé conseil à votre médecin traitant concernant les difficultés de votre enfant? Si oui, quelle a été sa réaction ?

Le questionnaire DPL3 : dépistage et prévention du langage à 3 ans

Auteurs : COQUET F, MAETZ B.

Conçu pour les enseignants, il peut être utilisé en médecine de ville. Il n'est pas à utiliser comme un test mais comme un outil de repérage des troubles du langage oral chez le jeune enfant. Il s'agit d'une observation de comportements naturels et de langage spontané dans une situation habituelle de vie et de relation.

Ces questions évaluent les compétences attendues chez un enfant de 3 ans à 3 ans et 6 mois dans 4 domaines d'observation de son comportement (socialisation/communication, graphisme, compréhension, expression du langage) et offrent un cadre au professionnel de l'enfance ou de la santé pour objectiver son observation et sa connaissance de l'enfant. Chaque question est indépendante des autres :

- 1. L'enfant communique spontanément avec les adultes.
- 2. L'enfant utilise spontanément le langage oral dans les activités.
- 3. L'enfant fait ses premiers bonhommes têtards.
- 4. L'enfant imite le cercle, le ferme.
- 5. L'enfant comprend des ordres simples non accompagnés de gestes.
- 6. L'enfant désigne sur demande : Bleu, Vert, jaune, Devant toi, Derrière toi, En haut, En bas, Genou, Menton, Jupe, Pyjama, Robe.
- 7. L'enfant exprime verbalement ses sentiments, ses désirs, ses difficultés.
- 8. L'enfant nomme lorsqu'on lui demande : Rouge, Bleu, Vert, Jaune, Debout, Couché, Assis, Derrière, Devant, En haut, En bas, Genou, Menton, Vache, Cheval, Jupe, Pull, Pyjama, Robe, bottes.
- L'enfant construit des phrases de type sujet + verbe + complément et utilise le « je » à l'occasion.
- 10. L'enfant articule de façon satisfaisante pour que le message soit compris.

Cotation:

- 1 point quand la réponse est OUI
- 0 point quand la réponse est NON
- Question 6 : score VP : /12, >8 : OUI
- Question 8 : score VP:/20, > 11 : OUI

Score total réparti sur une échelle de 0 à 10 :

- 0, 1, 2 : enfant à risque, indications d'examens complémentaires.
- 3 et 4 : enfants à surveiller, surveillance et contrôle à envisager dans 3-6 mois.
- Au-delà de 5 : satisfaisant, pas d'action particulière.

ERTL4 : Epreuve de repérage des troubles du langage à 4 ans

Auteurs : ROY B, MAEDER C.

Epreuve de repérage des troubles du langage chez les enfants de 3 ans à 9 mois à 4 ans et 6 mois.

Elle permet au médecin qui suit l'enfant d'effectuer un examen rapide (5 minutes) du langage et de la parole chez l'enfant.

Son maniement est aisé et n'exige que la bonne coopération de l'enfant ; c'est un test attrayant sous forme d'une plaquette illustrée.

Voix et débit : écouter la voix, apprécier le débit verbal tout au long de la passation.

Objectif : repérer les troubles organiques ou fonctionnels ou relationnels, repérer les anomalies de fluence de la parole, essentiellement les bégaiements.

Trois épreuves obligatoires :

Epreuve « les nains et les indiens »

Objectif: obtenir la répétition afin de juger des capacités phonético-articulatoires de l'enfant, repérer les troubles perceptifs, repérer des anomalies dans la disposition à syllaber, repérer une mémoire de travail insuffisante ou inopérante.



Epreuve « le petit chien »

Objectif : permet de suspecter une pauvreté lexicale, un défaut de grammaticalisation, d'accès à la morphologie, des troubles de la structuration spatiale.

Epreuve « la toilette »

Description d'une image :



Objectif : permet d'apprécier le langage de l'enfant : niveau morphosyntaxique et étude de la voix et du débit.

En cas de doute, deux épreuves facultatives : répétition de phrases Les messages

Dire à l'enfant : « on va jouer aux messages. Je vais te dire quelque chose et toi, tu me rediras exactement pareil : « il fait froid », « j'ai bien sommeil », « on va acheter des caramels pour Arthur ». »

Objectif: confirmer une évolution phonologique ou linguistique insuffisante et/ou des troubles attentionnels et/ou mémoriels.

Voix chuchotée :

Dire à l'enfant en parlant à voix chuchotée : « est-ce que tu aimes mieux le chocolat ou les sucettes ? ».

Objectif: confirmer des problèmes de compréhension ou d'audition chez l'enfant

Synthèse et décision à la fin du bilan :

Le profil de l'enfant est déterminé en fonction : du nombre d'épreuves échouées modérément (orange) ou sévèrement (rouge), du bilan clinique, de l'anamnèse.

3 types de profils sont définis :

<u>Profil 1</u>: 0 ou 1 épreuve orange, bilan clinique et anamnèse sans particularité.

Conclusion: langage satisfaisant.

Profil 2 : au moins 2 épreuves orange, bilan clinique et anamnèse sans particularité.

Conclusion : enfant à risque nécessitant une surveillance médicale, à revoir dans 6 mois.

<u>Profil 3</u>: au moins 2 épreuves orange, bilan clinique et anamnèse avec signes d'alerte, ou au moins une épreuve rouge.

Conclusion : enfant suspect d'un retard ou d'un trouble du langage, nécessitant une demande immédiate de bilan(s).

ERTLA6:

épreuve de repérage des troubles du langage et des apprentissages à 6 ans

auteurs: ROY B, MAEDER C.

Elle concerne les enfants de 5 ans et 9 mois à 6 ans et 4 mois (grande section de maternelle et premier trimestre de CP).

Durée de passation : 20 minutes.

Passation ludique et facile. Interprétation simple.

Ne donne pas d'indication sur l'origine des troubles.

Cette épreuve a été conçue pour les médecins afin de repérer les troubles du langage oral (compréhension, articulation, parole et syntaxe, compétences phonologique), de repérage visuo-spatial et temporel, de mémoire à court terme, de reproduction de figures et de graphismes, de dénombrement.

Elle comporte 18 épreuves explorant les différents champs de compétence de l'enfant. Le score se fait par addition des épreuves échouées et varie de 0 (meilleur score possible) à 18 (pire score possible).

Le test se présente sous forme d'une image de fête foraine. 18 questions sont posées à l'enfant en rapport avec cette image.

Test de l'alouette

Il est proposé afin de déterminer l'âge lexical de l'enfant. Il s'agit d'un texte de 265 mots que l'enfant doit lire à haute voix. Il dispose pour cela d'un maximum de 3 minutes. Le nombre d'erreurs et le temps de lecture (s'il est inférieur à 3 minutes) sont notés.

Les tableaux de référence de ce test donnent un âge de lecture et une correspondance en termes de niveau scolaire. Il est très sensible aux difficultés de lecture, notamment parce que l'enfant ne peut utiliser des stratégies d'anticipation qui pourraient masquer ses difficultés.



le la les un dans des do ti pu mi

Verbatim des entretiens

CD-ROM joint