

Compte-rendu d'entretien

Date : 28/02/2014

Interlocuteur : Catherine Butikofer

Fonction-métier : Membre d'Apeda France (membre de la FfDys), mère de 2 adolescents dyslexiques

Dépistage et diagnostic:

Ses enfants ont été dépistés très jeunes car ils avaient des antécédents dans la famille (parents, oncles dyslexiques) donc, dès que l'un comme l'autre ont commencé à avoir des difficultés, ils ont rapidement pensé que ça devait être ça.

Quand son aîné était au CP, on était un peu avant les années 2000 et les enseignants n'étaient pas trop au courant, voire mettaient en doute l'existence de la dyslexie. L'institutrice de son fils était enseignant-formateur, donc aurait dû être mieux préparé, mais elle était convaincue que c'était plutôt un enfant insupportable, n'en faisant qu'à sa tête et capable du meilleur comme du pire. En plus, son fils avait une bonne mémoire donc parvenait à bluffer le prof en ayant quelques très bonnes notes en ressortant des mots qu'il ne parvenait pas réellement à lire. D'après elle, il existe encore - mais ils sont peu nombreux - des enseignants qui croient que la dyslexie n'existe pas.

Son fils a donc passé un an sans aucune rééducation et avec quelques problèmes comportementaux. A l'époque, les centres référents en hôpital n'existaient pas encore, il existait néanmoins quelques consultations dans les CHU. Elle a eu la chance de rencontrer une femme qui lui a conseillé une conférence de l'Apeda ce qui a lancé ses liens avec l'association et lui a appris l'existence de l'une d'entre elles où elle a emmené son fils. Dans l'ensemble, la situation a donc été plutôt favorable pour ses enfants même s'il y a toujours des retards et délais au diagnostic.

Beaucoup d'enfants passent encore entre les mailles du filet. Normalement, il y a une visite obligatoire en fin de maternelle d'un médecin de la PMI (Protection Maternelle Infantile) qui fait un test de repérage des capacités langagières. Il peut prédire les enfants risquant d'avoir un problème et qui seront ensuite suivis par la médecine scolaire au CP. Malheureusement, par manque de personnel à la médecine scolaire, ces visites ne sont pas toujours réalisées dans le public et elles ne sont pas obligatoires dans le privé. Le diagnostic final n'a pas lieu avant milieu CE1, car il faut valider 18 mois d'apprentissages infructueux pour poser le diagnostic.

Rééducation :

Le cadre général de ce qu'est la dyslexie et comment elle s'exprime est assez bien défini mais la mise en place d'une rééducation adéquate peut-être compliquée : fréquence souvent trop faible par manque de place, horaires difficiles à concilier avec le temps scolaire et le travail des parents, peu de protocoles rééducatifs standardisés validés. Par manque de formation des médecins prescripteurs, les orthophonistes rééducateurs sont souvent les seuls évaluateurs de leur propre pratique. Dans tous les cas, il ne faut pas oublier qu'il s'agit d'un trouble qui ne disparaîtra jamais et que ces personnes doivent donc faire des efforts face à l'écrit tout au long de leur vie.

L'orthophonie est incontournable aujourd'hui et elle est recommandée par la Haute Autorité de Santé mais elle ne fonctionne pas sur tous les types de dyslexie. Certains types de dyslexie nécessitent une rééducation des troubles visuo-attentionnels, ou une rééducation auprès d'un orthoptiste.

Le problème majeur est que les médecins généralistes et les pédiatres ne sont pas formés donc il y a une toute-puissance de l'orthophoniste. Cela pose un réel problème déontologique.

Accompagnement scolaire :

Il n'y a pas de solution unique. Tout dépend de l'environnement de l'enfant, de la sévérité de ses troubles, s'il n'a qu'une dyslexie ou des comorbidités. Selon ces cas, il faut plus ou moins d'accompagnement pour l'enfant.

L'important est de toujours maintenir l'enseignement au courant dès qu'il y a présomption de diagnostic pour que l'enfant soit correctement accompagné. Les aménagements pédagogiques doivent pouvoir être mis en place dès que la difficulté est repérée. En effet, il faut éviter que l'enfant perde l'estime de soi, se sente nul et ne développe ainsi des troubles psychologiques. Même aujourd'hui, la formation des enseignants pour faire face aux handicaps est très légère et inhomogène entre les différentes universités. Il faudrait que les enseignants et les médecins généralistes soient formés sur ce qu'est le développement cognitif de l'enfant et ses dysfonctionnements. Les neurosciences seraient d'une grande aide ici.

Il y a également le problème que l'enfant dyslexique est un enfant au milieu de 25-30 autres. Non seulement l'enfant mais également l'enseignant est en fait dans une situation très compliquée.

Conseils aux parents :

Tout d'abord, si un enfant présente quelques difficultés, éliminer d'abord les risques de problème ophtalmique, psychologique ou auditif avant de se diriger vers un orthophoniste pour étudier la possibilité d'une dyslexie.

Il ne faut jamais perdre confiance en son enfant, toujours l'encourager.

Même s'il faut l'aider pour les devoirs, etc., il ne faut pas se focaliser sur ses difficultés. Il faut lui faire faire des activités où il ne sera pas confronté à ses difficultés, l'école suffit pour cela. Il faut en fait lui maintenir une bonne qualité de vie, le rendre heureux malgré les efforts à fournir pour l'apprentissage.

Progrès à faire :

Il faudrait valider certaines pratiques rééducatives et surtout continuer la recherche pour permettre d'intervenir plus tôt. Certains départements ont déjà lancé des démarches pour repérer plus tôt et compenser la dyslexie chez des enfants les plus jeunes possibles. La recherche sur les causes est importante car elle permet de mieux adapter les pratiques.

A ne pas oublier :

Il est primordial de se souvenir que c'est un problème qui dure une vie. Les difficultés dans l'enfance auront des conséquences psychologiques et même si les nouvelles technologies (correcteur orthographique, reconnaissance vocale) peuvent aider, ce n'est pas la panacée. Il reste de nombreuses difficultés comme l'apprentissage d'une langue étrangère.

Il faut donc informer le monde du travail pour éviter certains problèmes comme le rejet immédiat d'une candidature, d'un CV, car il y a des fautes d'orthographe. Ce travail est entrepris par la FfDys (Fédération française des Dys).