

DYSLEXIE: CONSÉQUENCES PSYCHOSOCIALES

La dyslexie est un handicap qui peut grever lourdement la vie des personnes concernées si leur trouble n'est pas pris en charge dès les premières années d'école.

C'est en 1896 que le premier diagnostic de dyslexie est posé. Ce problème va être étudié tour à tour par des médecins neurologues et des psychologues, mais ce n'est que dans les années 1980 que les parents d'enfants dyslexiques vont témoigner de la souffrance de ces derniers.

En parler est important, car ce handicap n'est pas facile à concevoir pour quelqu'un qui n'en est pas atteint. Actuellement, d'après la définition de l'OMS, la dyslexie est considérée comme «une difficulté durable d'acquisition de son automatisme chez des enfants intelligents, normalement scolarisés, indemnes de troubles sensoriels et de troubles psychologiques préexistants».

Ses causes ne sont pourtant pas entièrement claires, même si de nombreuses études tendent à montrer que ce trouble a une origine génétique.

Le diagnostic n'est posé qu'à partir du moment où l'enfant présente un retard scolaire avéré de 18 mois, c'est-à-dire au plus tôt à la fin de sa deuxième année scolaire. Lorsque le problème est détecté, des orthophonistes ou des logopédistes¹ prendront en charge l'enfant.

Différentes techniques d'apprentissage ont récemment été développées pour aider ces enfants. Des lunettes ChromaGen leur permettent par exemple de mieux différencier les mots grâce à leur colorisation. Divers logiciels, comme ceux que propose Médialexie, favoriseront leurs apprentissages. Malheureusement, ces outils ne sont pas tous remboursés par l'assurance maladie.

Selon le «DSM IV», 6% des enfants entre 5 et 11 ans seraient atteints de ce trouble, soit environ un enfant par classe.

Bien que ce trouble soit considéré par tous comme un véritable handicap, le cadre législatif en Suisse reste très

vague et change d'un canton à l'autre: tantôt il s'exprime sous la forme d'une directive, comme dans le canton de Genève, tantôt il ne fait l'objet que d'une brochure distribuée dans les milieux professionnels, ce qui n'est clairement pas suffisant.

Le diagnostic n'est posé qu'à partir du moment où l'enfant présente un retard scolaire avéré.

Une chose est sûre: l'application des aménagements prévus pour ce handicap (ordinateurs, dictionnaires électroniques, soutien dans certaines activités...) est relativement disparate en Suisse, et tout peut changer d'un établissement scolaire à l'autre.

DES CONSÉQUENCES LOURDES

Les conséquences de la dyslexie peuvent être très lourdes. C'est ce que révèlent les études menées par l'Association Lire et Ecrire. Dépistée tardivement ou mal prise en charge, elle peut conduire à l'illettrisme. Bien qu'ayant

été normalement scolarisées, les personnes qui en sont atteintes ne maîtrisent pas du tout, ou pas suffisamment, la lecture, l'écriture ou le calcul. S'épanouir au travail relève alors de la gageure, tant le choix des métiers est restreint.

Au niveau psychologique, l'illettrisme peut entraîner une faible estime de soi avec un sentiment de honte et de souffrance liée à l'incompréhension de sa différence. Se sentant dévalorisées et rejetées, les personnes concernées tendent à s'isoler socialement avec un risque plus marqué de dépression.

A cela s'ajoutent des difficultés d'ordre familial ou social: comment assumer son rôle de parent lorsqu'on est incapable de gérer toutes les démarches administratives du quotidien ou d'aider simplement ses enfants à faire leurs devoirs?

La clé réside dans un dépistage précoce de la dyslexie et une prise en charge adéquate. Il en va de l'avenir des personnes touchées par ce trouble encore trop peu pris en considération.



Selon le «DSM IV», 6% des enfants entre 5 et 11 ans seraient atteints de dyslexie, soit environ un enfant par classe. Photo: iStockphoto.com/SteveStone.

TÉMOIGNAGE

Pour ceux qui souffrent de dyslexie, l'école peut se transformer en un cauchemar où règne l'incompréhension et l'injustice. Une mère et son fils concernés s'expriment.

«Diagonales»: Comment avez-vous vu que votre fils était dyslexique?

Martine²: Il y avait une «inéquation» entre les résultats scolaires et les possibilités de mon enfant. Il devait recevoir un soutien scolaire, refaire des lignes, recommencer ses devoirs... Ni les enseignants ni nous, les parents, ne comprenions les difficultés d'Arnaud³. De plus, hors du contexte scolaire, il n'avait jamais rencontré aucun problème. C'était un enfant absolument charmant, agréable et facile.

Lorsqu'il a eu 9 ans et demi, l'école nous a finalement conseillé de faire un bilan logopédique qui a rapidement montré une incapacité importante à lire. Un diagnostic de dyslexie-dysorthographe³ a été posé. Il a fallu se rendre à l'évidence: tout ce qu'Arnaud savait, il l'avait appris par cœur. Une manière de cacher ou de compenser ses grandes difficultés de lecture.

L'établissement scolaire de votre fils a-t-il mis en place des mesures pour l'aider?

Martine: En 2005, la rééducation orthophonique était la seule solution proposée par l'école face à la dyslexie. A l'époque, il s'est avéré difficile de discuter avec les enseignants ou les responsables d'institutions scolaires. On nous donnait extrêmement peu d'informations. Le manque d'échanges entre le corps enseignant d'un côté et les orthophonistes ou médecins de l'autre n'arrangeait pas la situation. Dans l'histoire, le premier perdant a été notre enfant.

En tant que mère d'un enfant souffrant de dyslexie, avez-vous eu le sentiment de devoir vous battre, de lutter pour qu'il puisse faire ses apprentissages?

Martine: En réalité, j'ai soutenu mon enfant sur le plan scolaire durant quatre à cinq ans. Pour lui, cela représentait deux heures de travail supplémentaire chaque jour, week-end compris. Vers 15 ans, Arnaud est devenu autonome et il a mis en place ses propres stratégies d'apprentissage. Il faut aussi souligner que puisqu'on ne lui proposait que de la rééducation orthophonique, j'ai

dû faire mes propres recherches pour découvrir d'autres méthodes utiles pour mon enfant.

Pensez-vous que les choses ont évolué depuis?

Martine: Oui. Les enseignants sont informés, ils savent maintenant ce qu'est la dyslexie. Pourtant, ils doivent encore être formés pour apprendre à mieux la dépister dans leur classe. Ils pourraient ainsi adapter une partie de leurs cours à la problématique d'un élève. Cela ne concerne d'ailleurs pas seulement la dyslexie, mais aussi les cas d'enfants surdoués ou encore atteints d'hyperactivité.

Au niveau légal, l'application de la loi dans les institutions reste très inégale, d'un établissement à l'autre. Les aménagements qui sont consentis (plus de temps à disposition lors des examens, aides plus ciblées) dépendent souvent de la ténacité des proches.

Comment avez-vous vécu votre scolarité?

Arnaud: D'abord, très difficilement, surtout dans l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, car je suis aussi dysorthographique et dysgraphique (incapacité de se souvenir des formes des lettres et écriture illisible). Je me souviens d'un sentiment d'humiliation, car j'étais toujours le meilleur dans les branches autres que les langues. J'étais incapable de recopier le contenu figurant sur le tableau noir: les lettres se mélangeaient et écrire me prenait beaucoup plus de temps que pour les autres. L'incompréhension des enseignants et des parents, qui y voyaient un manque de travail, de volonté ou d'intelligence, me décourageait. Parfois, je n'avais qu'une envie: arrêter tous ces efforts qui me paraissaient vains.

D'après vous, que représente l'école pour un enfant dyslexique?

Arnaud: L'école est souvent source de souffrances. S'y exprime une forme d'injustice vis-à-vis de l'élève dyslexique: à intelligence et travail égaux, il n'a aucune chance face à ses camarades. Il doit donc travailler doublement. Autre problème: le jugement

de ses camarades, parfois cruels, est à l'origine d'un fort sentiment d'incompétence et d'infériorité qui peut marquer à vie. Pour éviter cela, la détection précoce de la dyslexie doit devenir systématique.

Quelles peuvent être les répercussions si la dyslexie est décelée tardivement ou mal prise en charge?

Arnaud: Vivre un échec dans cette première structure d'intégration sociale qu'est l'école te met à l'écart dès le début de ta vie. Plus tard, il te sera difficile de mener à bien une formation professionnelle standard et qui correspond à ton potentiel ou à ton choix.

Vous êtes aujourd'hui à l'université. Qu'est-ce qui a été déterminant dans votre parcours?

Arnaud: Mes difficultés ont heureusement été bien prises en charge, ce qui m'a effectivement permis d'entrer à l'université. Cela, je le dois non pas aux médecins ou aux logopédistes, et encore moins au milieu scolaire, mais au soutien important de ma famille.

Mes proches m'ont consacré du temps, de l'énergie, mais ils m'ont aussi soutenu financièrement, pour que je progresse. A mon avis, le niveau socioéconomique de la famille a une influence importante sur la prise en charge de la dyslexie. De ce côté, je dois dire que j'ai eu beaucoup de chance. Avec mes parents, le dialogue a été possible. Grâce à leur bonne situation financière, j'ai pu bénéficier de différentes formes d'aide, notamment des logiciels adaptés, des heures d'appui, etc.

Solenn Ochsner

¹ Spécialiste dans la prise en charge et la rééducation du langage.

² Prénom fictif.

³ Dysorthographe: trouble dans l'acquisition et la maîtrise des règles de l'orthographe (en l'absence de déficiences intellectuelles). Elle se caractérise également par une difficulté dans la formation de phrases.

Plus d'infos sur www.adsr.ch