

Il est temps d'agir

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le résultat est dramatique. Il nous est

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Changer notre regard sur le handicap de l'écrit

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

que du problème...

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

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

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

handicap particulier des apprentissages de l'écrit.

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

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

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

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

Dans la dynamique associative

Créée en 1994, l'association Coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques (Coridys) travaille pour la reconnaissance des troubles d'apprentissage, l'amélioration des outils de diagnostic et de rééducation.

Ariel Conte

Président de l'association Coridys
www.Coridys.asso.fr

Il existe de nombreuses associations qui se préoccupent des troubles du langage et des troubles apparentés. Certaines sont regroupées en fédérations (Association des parents d'enfants dyslexiques, Apedys ; Fédération française des troubles du langage et des apprentissages, FLA ; Union nationale France dyslexie dysphasie, UNFDD), d'autres entretiennent, entre elles, des liens plus informels.

Ces associations essaient d'agir depuis longtemps et, malheureusement, comme cela a été le cas dans d'autres domaines du handicap ou de la santé, beaucoup de temps se passe avant qu'elles n'arrivent à se faire entendre. Les enfants souffrant de troubles d'apprentissage rencontrent aujourd'hui l'incompréhension qu'ont rencontrée les sourds (autre « handicap invisible »), pendant de longues années.

C'est en octobre 1987 qu'est enregistrée une proposition de loi n° 1044, tendant à la reconnaissance et à la prévention des difficultés spécifiques d'apprentissage. Cette loi ne sera pas votée pour défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus (dans l'exposé des motifs, il est indiqué que des centaines de milliers d'enfants sont en souffrance).

À l'occasion du troisième Colloque international de l'UNFD (Union nationale France dyslexie), en janvier 1991, au ministère de la Santé, est publié un manifeste demandant la reconnaissance, dans l'éducation spécialisée, des troubles spécifiques neuropsychologiques et la création d'un certificat d'études complémentaire abordant la neuropsychologie de l'enfant pour les professionnels de la santé et de l'éducation.

Pour les enseignants, une formation est demandée dans les IUFM, et une formation intégrée au cursus universitaire pour le corps médical et paramédical. Ce manifeste n'aura pratiquement pas de suites.

En janvier 1994, a lieu le quatrième Colloque international européen de l'UNFD (*Troubles d'apprentissage, langage oral et écrit, reconnaissance et prise en charge précoce*) au ministère de la Santé. Il apparaît clairement que, si les troubles du langage sont bien connus par un certain nombre de praticiens et de chercheurs, ils sont toujours ignorés par la plupart des enseignants, psychologues et médecins, ainsi que par les responsables politiques et administratifs.

Il devient indispensable de créer une instance complémentaire des associations de parents pour effectuer un travail technique et décloisonner le monde professionnel : l'association Coridys (Coordination des intervenants auprès des personnes souffrant de dysfonctionnements neuropsychologiques) est créée en juillet 1994. Elle rassemble des praticiens hospitaliers, des chercheurs, des professionnels de la Santé et de l'Éducation ainsi que des parents engagés dans ses projets. Des institutions spécialisées, des groupements professionnels et des associations de parents sont également membres de Coridys et de nombreux chercheurs soutiennent son action.

L'association travaille pour la reconnaissance des troubles, la mise en place d'outils de diagnostic et de rééducation. Son objectif est de devenir un organisme de coordination, de formation, d'information et de recherche, animé par des permanents.

C'est la situation des dyslexiques et des dysphasiques qui a motivé la création de Coridys, mais il faut savoir que la liste de ceux qui ont besoin de diagnostics neuropsychologiques précis et de rééducations bien ciblées (associés à d'autres modes de prise en charge) est très longue : les dyspraxiques, dyscalculiques, hyperactifs, traumatisés crâniens, infirmes moteurs cérébraux, diabétiques, insuffisants rénaux, épileptiques, ainsi que les autistes et bien d'autres encore qui souffrent d'atteintes cérébrales plus ou moins graves en raison de maladies ou d'accidents vasculaires cérébraux, etc. D'autre part des études récentes montrent qu'une importante proportion des enfants prématurés (que les progrès de la médecine sauvent de plus en plus tôt), se révèle avoir des troubles d'apprentissage. De même des atteintes du système nerveux, dues à des causes de toxicité de l'environnement ou à l'usage de drogues lors de la grossesse sont de plus en plus fréquentes.

La prise de conscience de l'ampleur de la politique à mener commence à se faire : certains responsables de l'enseignement se préoccupent d'intégrer, depuis peu, à la formation de leur personnel, des connaissances scientifiques sur le fonctionnement cérébral, mais une grande partie de la population et surtout des professionnels, demeure dans l'ignorance des causes de ces troubles ce qui provoque de grands retards et souvent l'absence de prise en charge avec des conséquences psychologiques et sociales dramatiques. Il faut insister sur ce fait : un nombre considérable d'enfants et d'adolescents souffrent actuellement d'un défaut de soins et de maltraitance par ignorance. On peut s'attendre de la part des familles à des demandes croissantes de soins et d'enseignement adapté, puis à de vives réactions quand l'étendue du désastre apparaîtra.

Ceux qui luttent contre l'illettrisme n'ont pas encore tous compris qu'une importante proportion des « illettrés » est composée de personnes qui cumulent des dysfonctionnements neuropsychologiques et des difficultés sociales et psychologiques.

De bons tests de dépistage précoce des troubles du langage existent et leur utilisation est en train de s'étendre. Cela est une excellente chose, mais va très vite mettre en lumière une situation, pour le moment, impossible à gérer. En effet, le diagnostic précis et la rééducation de ces troubles demandent des outils, une organisation des prises en charge et des formations qui sont très loin de pouvoir répondre aux besoins potentiels.

L'extrême cloisonnement des savoirs et des pratiques thérapeutiques et éducatives a rendu impossible, jusque-là, la perception du problème. Aucune grande étude épidémiologique n'a jamais été faite en France dans le champ des dysfonctionnements neuropsychologiques. Nous sommes en présence d'un phénomène qui est encore mal identifié malgré son ampleur en raison de sa complexité et de l'extrême morcellement des éléments qui le composent. Cette situation est moralement inacceptable, d'autant qu'elle a des conséquences économiques et sociales sur l'ensemble de la société.

Informer et décroisonner

Les avancées dans ce domaine ne seront possibles que si une prise de conscience a lieu à tous les échelons. C'est pour cette raison que l'association travaille, avec beaucoup d'autres, à informer et à décroisonner les champs professionnels par tous les moyens à sa disposition.

Des réseaux sont en train de se construire dans de nombreuses régions. Ces réseaux s'articulent peu à peu à des centres de ressources qui seront bientôt à la disposition des familles et des professionnels (information, écoute et orientation dans un premier temps, puis formation dépistage et diagnostic). Le premier de ces centres fonctionne à Aix-en-Provence et deux autres ouvriront très prochainement à Paris et dans le Sud-ouest.

Un travail théorique de mise en commun de connaissances complémentaires mais actuellement séparées les unes des autres est devenu nécessaire. Un institut de recherche d'un nouveau type devrait en avoir la charge. L'association est sollicitée pour participer à l'élaboration de formations universitaires à Paris et à Aix-Marseille.

Sans les moyens modernes d'information, le combat serait perdu d'avance. Aussi l'association se préoccupe-t-elle de créer des documents audiovisuels de façon à transmettre au plus grand nombre le savoir de quelques-uns, en tenant compte de la diversité des besoins. Il s'agit de produire, en plus des manuels, de nombreux films et CD-Rom, pour transmettre les connaissances théoriques et pratiques en complément de l'enseignement traditionnel.

Coridys s'applique également à développer un site Internet (qui est déjà consulté par plus de mille personnes chaque mois). Il est nécessaire, en effet, de proposer à tous ceux qui en ont besoin un accès rapide aux informations indispensables (articles, répertoire des

associations, informations sur la recherche et les institutions, bibliographie, fiches techniques, etc.). Ce site devra être relié à ceux qui existent déjà dans des domaines apparentés. La base documentaire et le réseau de communication serviront également à recenser les expériences de terrain, les méthodes pédagogiques et rééducatives existantes afin de les faire connaître.

Une des priorités consiste à réaliser une synthèse, communicable aux responsables politiques et administratifs, des données du problème, tant au niveau scientifique qu'au niveau des statistiques et des expériences de terrain.

Coridys est le maître d'œuvre d'un groupe de travail, où se rencontrent une cinquantaine d'experts et de partenaires et qui rédige actuellement un « rapport sur les troubles du langage et troubles apparentés ». Ce rapport, qui devrait être terminé dans quelques mois, est attendu par les ministères concernés. Cette synthèse pourra, bien évidemment, servir à l'information des professionnels concernés et du public.

L'ensemble de ce programme se met en route trop lentement car Coridys, comme toutes les associations à leur début, manque encore des vrais moyens de sa politique. ■

Les pédiatres face aux troubles d'apprentissage

Alors que l'on connaît les conséquences des troubles du langage sur la scolarité, aucune information n'est spécifiquement dispensée aux pédiatres durant leur cursus universitaire.

Isabelle Moreau-Gaudry
Catherine Panconi
Pédiatres
Groupe des pédiatres de la
Gironde et de l'AFPA

Le pédiatre est le médecin de l'enfant, de la naissance à 18 ans. La formation de pédiatrie se déroule actuellement en quatre années après le tronc commun de médecine de six ans. L'accès est contrôlé par le concours de l'internat de spécialité ; la formation est essentiellement pratique et uniquement hospitalière. Elle se partage en semestres dans les diverses sous-spécialités de la pédiatrie hospitalière : néonatalogie, réanimation, pneumologie, gastro-entérologie, endocrinologie, hémato-cancérologie...

En fonction des centres hospitaliers, il existe aussi des séances de formation théorique en général en rapport avec la pratique hospitalière.

Pendant les quatre années de formation, l'interne gère le quotidien hospitalier (service d'hospitalisation, gardes d'urgence...).

Aucun enseignement sur les troubles d'apprentissage n'est dispensé à la faculté qui porterait sur les troubles du langage chez l'enfant sur ses versants neuropsychologiques, sur le développement cognitif de l'enfant alors que l'on sait depuis bien longtemps que ces troubles ont pour conséquences des troubles d'apprentissage scolaires et qu'ils affectent chaque année 10 % de la population.

La formation est donc inexistante pour les futurs médecins tout au long du cursus universitaire.

La formation est aussi inexistante pour les futurs pédiatres tout au long de leur formation hospitalière et universitaire.

Certes, ces problèmes ont pu être évoqués dans les services de neurologie pédiatrique à l'occasion d'un dossier, ou bien en consultation, mais on ne peut pas parler de formation pour un sujet aussi complexe et vaste.

Il faut également signaler que l'internat de spécialité n'existant que depuis 1985, professent toujours dans notre pays des pédiatres formés par le CES (certificat d'études spécialisées). La formation n'était pas beaucoup plus importante. Le module de pédiatrie sociale leur donnait quelques connaissances très théoriques sur le sujet.

Lorsque l'on devient pédiatre libéral, on est tout d'abord frappé par le nombre d'enfants en difficulté scolaire dans nos consultations, par la gêne des parents pour nous en parler, car c'est souvent incidemment, après une vaccination ou lors d'une angine que l'on apprend que l'enfant présente des problèmes à l'école. Ce réel problème nous remet en cause. Il est exceptionnel que le motif de la consultation porte sur ces troubles du langage qui sont avant tout un problème médical et un grave problème de santé publique qui deviendra un problème socio-éducatif.

La prise en charge est tout à fait parcellaire et non codifiée : pour une population d'enfants présentant des troubles d'apprentissage scolaires, une partie sera parfois suivie en orthophonie depuis un an et ceci quelquefois sur les seuls conseils de l'institutrice, et l'autre en psychothérapie depuis deux ans... et bien souvent sans grand résultat et pour un coût majeur pour la société.

La prise en charge est pratiquement toujours inadaptée, les enfants sont mal orientés, ce problème étant encore, en France, considéré comme d'origine psychologique voire psychiatrique. Et pourtant nous savons qu'une psychothérapie isolée est totalement inefficace sur ce type de troubles.

C'est là que depuis des années, on voit qu'il

y a eu une certaine dérive et que bon nombre de difficultés scolaires ne sont abordées et traitées que sur le plan psychiatrique. Ainsi les centres médicaux de prévention (type CMPP) n'ont généralement pas de médecin neuropédiatre en leur sein, ni de neuropsychologue pourtant spécialiste de ces troubles.

Pourtant nous, pédiatres mal formés dans notre cursus initial, nous sommes très conscients de notre rôle de prévention dès les premiers mois de la vie et c'est tous les jours, dans nos consultations, que nous sensibilisons les parents à l'importance du bain de langage et aux signes qui doivent les alarmer concernant l'audition, les premiers mots, l'orientation spatio-temporelle, la psychomotricité fine... tous les jours aussi, nous pratiquons bilans auditifs, bilans visuels, dépistage des troubles du langage oral.

Le pédiatre peut être le coordinateur du réseau

Dès qu'un trouble est découvert, nous nous organisons en envoyant les enfants à de rares correspondants locaux dont on sait qu'ils se sont personnellement investis dans les troubles des apprentissages scolaires. Tout ceci reste un mode de travail très empirique et certainement pas d'une extrême efficacité. De plus, les bilans et les prises en charge des psychomotriciens et des psychologues qui sont souvent essentiels dans les difficultés scolaires ne sont pas remboursés par les caisses d'assurance maladie. La prise en charge par les psychologues libéraux pose le même problème.

Que penser des sommes importantes demandées à des familles souvent aussi en difficulté financière ? Ainsi, des bilans ne sont pas pratiqués pour raisons financières, les familles abandonnent et les enfants sont orientés vers des structures inadaptées.

Devant la nécessité de combler le vide de formation existant, il s'est organisé au sein de l'AFPA (association française de pédiatrie ambulatoire) un groupe de travail et de réflexion sur les difficultés scolaires qui organise des journées de formation sur le plan national regroupant les différents acteurs s'intéressant au problème (pédiatres, médecins de PMI, médecins scolaires, neuropédiatres, pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, kinésithérapeutes enseignants, associations de parents). Ces confrontations sont toujours très enrichissantes et nous confortent dans l'idée qu'il est impératif de travailler ensemble.

Actuellement, on voit donc s'ébaucher une formation qu'il faudra sûrement institutionnaliser, intensifier et étendre bien évidemment au cursus universitaire.

Il manque totalement de réseaux locaux permettant des diagnostics et des prises en charge précoces et rapides.

Pour pallier ces carences, il faut instaurer un travail d'équipe avec des réseaux efficaces. C'est ainsi que l'on accueille avec beaucoup d'enthousiasme tout projet allant dans ce sens. Restent à définir les modalités de fonctionnement et le rôle de chacun des acteurs : médecins de PMI, médecins scolaires, médecins libéraux. Mais nous sommes persuadés que le pédiatre doit être un des éléments clé du réseau.

Chaque enfant doit pouvoir bénéficier d'un dépistage systématique lors de l'examen des 3-4 ans fait par les médecins de PMI et les médecins scolaires à 5-6 ans avant l'entrée au cours préparatoire. Ces examens se doivent d'être complets et standardisés.

Ces enfants dépistés « en difficulté » doivent pouvoir être adressés à un pédiatre formé qui pose le diagnostic et organise une prise en charge ou bien adresse à un centre de référence pour les cas les plus difficiles.

Mais malheureusement il s'agit encore d'un vœu, il faudrait restructurer la prise en charge de ces enfants en difficulté scolaire. Le pédiatre formé doit être le coordinateur d'un réseau efficace. ■