

# **DYSLEXIE ET TROUBLES D'APPRENTISSAGE : RESODYS, un réseau de professionnels centré sur le CHU**

## **DOSSIER DE PRESSE**



CoRiDyS



## **DYSLEXIE ET TROUBLES D'APPRENTISSAGE : UN RÉSEAU DE PROFESSIONNELS CENTRÉ SUR LE CHU POUR REPONDRE A UN PROBLEME EMERGENT DE SANTE PUBLIQUE**

La prise de conscience récente par le corps médical et par les pouvoirs publics de l'importance, jusqu'alors largement méconnue, du phénomène " dyslexie " a abouti à la **création d'un réseau régional, centré sur le CHU, de professionnels travaillant dans le domaine des troubles d'apprentissage**. L'entreprise est de taille et les enjeux considérables. Le Dr Michel Habib, Neurologue à l'Hôpital de la Timone, spécialiste de longue date de la neuropsychologie de l'apprentissage, a été désigné pour coordonner ce réseau.

Il y a actuellement dans les écoles primaires françaises environ **250 000 enfants dyslexiques**. Encore trop souvent, ces enfants ne bénéficient pas d'une prise en charge adéquate. Les conséquences de cette situation sont dramatiques : risques d'éviction scolaire, détresse psychoaffective, devenir psychosocial et professionnel compromis, pouvant aller jusqu'à l'illettrisme et la marginalisation. Le problème est d'autant plus préoccupant que ces enfants ont une intelligence normale, voire supérieure, leur déficit concernant de façon spécifique le domaine du langage, avec des conséquences limitées à la lecture, l'écriture et le calcul . <sup>1</sup>

Or, ces problèmes sont largement réversibles (bien qu'on ne guérisse jamais totalement d'une dyslexie...) si toutefois ils sont reconnus suffisamment tôt et si les mesures adéquates, tant rééducatives que pédagogiques, leur sont appliquées, ce qui est hélas encore loin d'être le cas. C'est dire la " perte de chance " que représente la situation actuelle de ces enfants. C'est dire aussi la perte de potentiel qu'elle constitue pour notre société, sans parler des dépenses de santé supplémentaires et des problèmes de marginalisation qui peuvent s'ensuivre.

Seule une concertation pluridisciplinaire des différents professionnels de la santé, de l'éducation et de la recherche peut prétendre répondre efficacement à cette situation. Cette concertation a eu lieu au cours des deux dernières années et a abouti à une prise de conscience de l'ampleur du problème par les différents acteurs dans un premier temps, puis par les pouvoirs publics qui ont décidé d'agir par voie législative.

<sup>1</sup> Chacun de ces trois domaines constitue une rubrique distincte de la classification des maladies nerveuses et mentales (DSM IV) et de la classification internationale de l'OMS (CIM-10).

## UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE, UN ENJEU POUR LA SOCIÉTÉ

C'est ainsi que différentes mesures ont été prises en commun par les ministères de la Santé et de l'Education Nationale sous la forme d'un " **Plan d'Action pour les enfants atteints de troubles spécifiques du langage oral et écrit** " (publication des ministères de la Santé et de l'Education nationale du 21 mars 2001), mesures dont la dernière formulation est parue au Bulletin Officiel du 06-02-2002 (Circulaire. n° 2002-024 du 31-1-2002,)

Ces mesures ont d'ores et déjà eu deux implications concrètes dans notre région :

■ la création d'un centre de référence, localisé dans le service de Neurologie Pédiatrique de l'Hôpital d'enfants de la Timone

■ la construction, à partir de ce centre de référence, d'un réseau de professionnels concernés pas ce type de pathologie, qu'il s'agisse de professionnels libéraux ou travaillant en institutions, ou encore de personnels (médicaux ou extra-médicaux) oeuvrant en milieu scolaire.

## LA REGION MARSEILLAISE EN AVANCE AU PLAN NATIONAL

Notre région est en effet depuis une dizaine d'années un **pôle d'excellence** à l'échelon national dans ce domaine. La recherche, qui a été le moteur de la prise de conscience récente qu'il y avait des lacunes dans nos conceptions sur le sujet, a débuté en France à Marseille et Aix avec la création d'un groupe qui s'est ensuite constitué en réseau national.

Déjà, des associations de parents avaient commencé à alerter les pouvoirs publics sur les manques et le peu de répercussions des progrès scientifiques sur la vie quotidienne des enfants. Puis, un des principaux acteurs associatifs en ce domaine, l'association Coridys, a quitté la capitale pour installer ses locaux dans les Bouches du Rhône. Une autre association Apédys-PACA, a été l'une des premières en France à alerter les médias sur la gravité de la situation, il y a maintenant dix ans.

Enfin, c'est encore dans notre région, plus précisément dans les Alpes, près de Sisteron, qu'est située la seule structure de soins spécialisée dans la prise en charge de ces enfants (Centre spécialisé " Les Lavandes ", à Orpierre, 05).

**C'est donc tout naturellement que notre région a été choisie pour expérimenter la création d'un réseau de professionnels autour de ces pathologies.**

## POURQUOI UN RÉSEAU DE PROFESSIONNELS ?

La notion de réseaux de soins ville-hôpital est en effet particulièrement adaptée à cette pathologie, et ce pour plusieurs raisons :

- La fréquence du trouble, qui ne peut donc à l'évidence être traité dans l'hôpital exclusivement
- Le caractère extra-hospitalier de sa prise en charge qui, dans l'immense majorité des cas, se fait en ville, par un ou plusieurs praticiens (orthophonistes, psychomotriciens et/ou certains médecins spécialisés)

Et pourtant une avancée très rapide des connaissances scientifico-médicales sur le sujet, qui l'ont fait passer en quelques années de la conception assez floue de difficulté ou d'échec scolaire, à un statut de déficit neuro-cognitif, de déterminisme certes complexe, mais dont la partie " biologique " (très probablement génétique, du reste) est de mieux en mieux comprise.

En corollaire, les modalités thérapeutiques se font de plus en plus précises et complexes, nécessitant de manière impérative la concertation de praticiens de professions différentes et la mise à jour permanente de leurs connaissances.

C'est dire le caractère indispensable d'associer étroitement, à la constitution de ce réseau, une action de formation continue en relation étroite avec le CHU, où se situe l'essentiel de la recherche.

On comprend aussi aisément les particularités de ce réseau (par rapport à ceux centrés sur d'autres pathologies, comme le diabète, la douleur, ou le cancer, par exemple). Certes, ici comme ailleurs, il s'agit de permettre à l'enfant de bénéficier des soins les plus adéquats dans la proximité de sa résidence, et d'organiser le travail des professionnels médicaux et para-médicaux dans les meilleures conditions. Mais, ici plus qu'ailleurs, le nombre important de professionnels concernés, la variabilité des symptômes présentés, la complexité de leur analyse précise, l'implication nécessaire du milieu familial et scolaire, rendent la tâche singulièrement complexe.

## RESODYS : UNE RÉPONSE RÉGIONALE CONCERTÉE ET MULTIPARTENARIALE

C'est ainsi que s'est constitué un petit groupe de praticiens, médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, oeuvrant à l'interface entre soins, recherche, enseignement et pédagogie, dans le but de constituer sur la région un ensemble cohérent de praticiens libéraux et institutionnels ayant en commun un désir de travailler autour de l'enfant sur ce thème passionnant, novateur, et tellement motivant lorsqu'on considère seulement l'enjeu qu'il représente pour l'individu comme pour la société.

Sous la houlette du Professeur Josette Mancini, chef du service de neurologie pédiatrique, cette petite équipe, menée par le Dr Michel Habib, spécialiste reconnu de la discipline, s'est attelée à une tâche qui, de prime abord, pouvait paraître insurmontable. Comment en effet mener de front la prise en compte de ce problème dans notre CHU, qui jusqu'alors n'avait pas vocation pour le faire, la réorganisation des soins en secteur libéral, la formation des praticiens de la région, tout en favorisant les échanges entre professionnels de différentes disciplines, et entre ces professionnels ainsi regroupés et le CHU ?

Comment envisager que la médecine, et qui plus est la médecine universitaire, puisse s'attaquer à un problème dont la solution passe nécessairement par des lieux aussi divers que le laboratoire de recherches, la consultation hospitalière, le cabinet libéral, l'école, voire même le domicile des parents....

En d'autres termes, comment faire pour que dans tous ces lieux on puisse à la fois parler le même langage, faire circuler une information unique et réaliser des actions concertées et efficaces ?

## UNE ACTION MENÉE SELON TROIS AXES EN PARALLÈLE

En premier lieu, il fallait réunir et fédérer le plus grand nombre d'acteurs concernés : familles, enseignants, paramédicaux et médecins, qu'ils soient libéraux ou institutionnels, chercheurs, cliniciens ou administratifs. RESODYs a ainsi vu le jour sous forme de projet puis, plus récemment, d'une association légalement constituée ; la structure, dans son ensemble, est impulsée et contrôlée par un comité de pilotage comportant à la fois des représentants des tutelles institutionnelles (DDASS, DRASS), des établissements partenaires (AP-HM, universités, rectorat, région et départements), et des professionnels concernés.

**Le premier axe d'action de ce réseau a, très naturellement, concerné les professionnels libéraux,** puisque ce sont eux qui réalisent la grande majorité des soins en direction de ces enfants. Près de 150 professionnels libéraux de la région ont déjà adhéré à l'association ResodyS et ainsi montré leur intérêt pour les mesures qui leur étaient proposées : d'une part une aide à la constitution de petits réseaux de proximité comportant orthophonistes, psychomotriciens et médecins généralistes et spécialistes souhaitant échanger autour du thème de la dyslexie et à propos des patients qu'ils ont en charge. D'autre part une action originale de formation, pilotée par la Faculté de Médecine, sous la forme d'un Diplôme Inter Universitaire d'un an, ouvert à tous les professionnels concernés, couvrant de manière exhaustive le domaine des connaissances théoriques et pratiques des troubles d'apprentissage. Ce diplôme a ouvert ses portes en octobre 2002 et les demandes d'inscription ont dépassé sa capacité d'accueil ! Mais l'originalité de cette action réside dans la possibilité offerte aux personnes inscrites de bénéficier au terme de l'année d'enseignement d'une formation complémentaire leur permettant d'accéder eux-mêmes à un statut de formateur.

## UNE DEMANDE CROISSANTE D'AVIS HYPER-SPECIALISES

**Le second axe concerne plus spécifiquement l'organisation des soins pour les cas les plus sévères relevant d'un bilan spécialisé ne pouvant être réalisé que par une équipe pluridisciplinaire déjà organisée.**

Certes, le CHU reste le lieu idéal pour rendre ce type de service, mais la demande dépasse largement les capacités de réception de nos consultations. C'est pourquoi il a été décidé de se tourner vers des structures comportant déjà les personnels compétents, et d'apprécier dans quelle mesure certaines d'entre elles pourraient assurer un rôle de " centre correspondant ", c'est-à-dire de véritable interface entre le CHU et ses moyens techniques et les praticiens de proximité lorsque ces derniers se trouvent confrontés à un cas particulièrement complexe. Les CMPP, par exemple, possèdent en théorie l'environnement technique et humain nécessaire à ces prises en charge spéciales, mais sont déjà pour la plupart eux-mêmes saturés par les demandes d'autres pathologies (en particulier psychiatriques). Nous évaluons en ce moment la possibilité de reconversion au moins partielle de certains d'entre eux, éventuellement aidés par un recrutement de personnels spécifiques.

## LA DYSLEXIE : THEME PRIVILEGIE DE RENCONTRE ENTRE L'ECOLE ET LE CHU

**Le troisième et dernier axe concerne la question fondamentale des liens avec l'école.**

Le vœu du législateur a été de désigner le CHU, donc l'hôpital universitaire, comme lieu de référence en matière de dyslexie. Cela ne signifie pas que l'école n'ait pas son rôle à jouer, bien au contraire. En fait, l'école doit effectuer au moins trois types d'adaptations voire de mutations si elle veut pouvoir faire face à cette nouvelle donne. Tout d'abord, elle doit pouvoir entendre le discours scientifique qui remet largement en cause les idées reçues jadis dominantes, par exemple l'attribution erronée aux méthodes d'apprentissage de la lecture des difficultés que rencontrent certains enfants à apprendre à lire, ou encore la conception, tout aussi erronée, de la primauté de l'affectif dans les mécanismes de ces troubles. Ainsi, le défi qui est posé aux futurs formateurs de Résodys sera d'expliquer en termes simples des données particulièrement complexes et qui plus est qui évoluent d'année en année, à des enseignants peu ou mal informés sur ce sujet, et ce sans risquer de déclencher des réactions de doute ou de démobilisation que pourrait provoquer une remise en question trop radicale.

Les enseignants devront également, à terme, participer activement à une campagne, déjà engagée, de repérage des troubles du langage oral et écrit selon des critères en voie de systématisation, et devant déboucher sur une articulation plus rationnelle avec le système de soins, par l'intermédiaire des réseaux d'aide de l'école (RASED) et des médecins scolaires.

Enfin, dernier point et non des moindres, il reviendra à Résodys d'impulser une réflexion commune avec les enseignants sur les modalités pédagogiques spécifiques applicables aux enfants souffrant de ces difficultés de langage oral et écrit, de façon à préserver au mieux le capital d'intelligence de ces enfants, tout en limitant l'impact dévastateur sur leur équilibre psychique de leur différence et de leur sentiment d'échec, systématiquement générateurs d'une profonde souffrance.

Résodys aura donc une mission complexe et multiforme, porteuse de beaucoup d'espoirs pour l'avenir des enfants de nos écoles et pour les professionnels de notre région, nombreux à avoir répondu présent à l'appel qui leur a été lancé. **Le 16 novembre, à la Faculté de Médecine, se tiendra une réunion pluridisciplinaire dont le but est de faire le point des actions réalisées jusqu'ici dans le cadre des nouvelles mesures gouvernementales, réunion qui devrait marquer une étape importante dans le mouvement entrepris dans notre région.** L'enjeu, à présent, est d'arriver à maintenir voire amplifier cette dynamique qui devrait, au-delà du domaine spécifique de ces troubles d'apprentissage, constituer, pour la médecine de demain, un modèle à imiter par son caractère transdisciplinaire, intégratif et résolument tourné vers la vie citoyenne.