

Et si nous devenions tous dyslexiques ?

Lorsque les critères de pathologies soulèvent des questions éthiques

Florie VILLOCEL

Hélène LAFONTAINE

Logopèdes

Enseignantes à l'Institut Libre Marie Haps, Bruxelles

Résumé - L'objectif de cet article est d'articuler les principaux fondements théoriques qui définissent la dyslexie aux pratiques logopédiques actuelles. Il nous a semblé intéressant de voir comment les critères d'exclusion, de spécificité, de persistance et de sévérité sont intégrés aux nouveaux critères de pathologie et viennent, ou non, nuancer notre démarche clinique. En plus de reconnaître l'action préventive du logopède face aux difficultés de lecture, force est de constater la volonté des pouvoirs subsidiant d'aller au-delà d'une évaluation diagnostique basée sur une analyse strictement quantitative. Notre rôle de soin et celui de demandeur d'accès au soin se doivent pourtant d'être différenciés. Au regard de certaines observations face à l'utilisation de critères normatifs lors du temps du bilan, il est de notre devoir de soutenir, dans l'intérêt de l'enfant et de ses parents, une réflexion sur certains enjeux éthiques et déontologiques.



En juillet 2013, le Moniteur Belge publie de nouveaux critères de pathologie de dyslexie, dysorthographe et dyscalculie. La question liée à la performance de l'enfant aux tests débouche sur la proposition d'un retard significatif à partir du percentile (P) 16. Celle-ci se voit complétée par des critères davantage liés à l'analyse qualitative des résultats, intégrant notamment le caractère persistant et spécifique des difficultés rencontrées par l'enfant. Bien que l'établissement de critères normatifs reste étroitement lié à l'arbitraire, il accompagne pourtant la démarche de soin. Convaincues que le temps du bilan est et doit rester thérapeutique, nous sommes parties de l'introduction de la nouvelle circulaire pour repenser certains enjeux éthiques et déontologiques, en confrontant les principaux fondements théoriques qui permettent de repérer la dyslexie aux pratiques cliniques actuelles.

La **dyslexie** continue de faire l'objet de nombreuses recherches au sein desquelles domine l'apport de la psychologie cognitive, et plus récemment celui des neurosciences. Pourtant, « l'importance de ces travaux tend à éclipser le fait que de nombreux enfants ont des difficultés à apprendre à lire - plus spécifiquement à établir une reconnaissance des mots efficace et rapide - sans relever de la dyslexie » (Casalis et al., 2013). Ce constat repose donc la question : de quels enfants parle-t-on ? Comment différencier, pour mieux les accompagner, un enfant dyslexique d'un enfant faible lecteur dont l'origine de la difficulté en lecture devrait plutôt être recherchée dans les facteurs environnementaux ?

Comme en témoigne le rapport de recherche de De Graeve et al. (2006), la conception sémiologique des troubles des apprentissages se différencie d'une conception plus explicative, centrée davantage sur les pistes étiologiques et l'histoire des difficultés de lecture. Bien qu'il semble y avoir aujourd'hui consensus quant à l'existence d'un substrat neurobiologique, celui-ci reste non objectivable. Dès lors, les classifications nosographiques internationales sur lesquelles reposent les critères de pathologie utilisés en

logopédie se basent sur une approche essentiellement descriptive avec, à l'appui, une quantification scientifique de résultats.

A l'heure actuelle, la CIM-10 (OMS, 1996) et le DSM (IV-R, 2000 ; V, 2013) s'accordent largement sur les critères d'exclusion. Il est communément admis que la dyslexie n'existe qu'en l'absence de retard mental, de lésions cérébrales, d'atteinte visuelle ou auditive primaire, de carences éducatives ou des troubles psychiques graves. Au-delà de ces critères, les notions de spécificité, de résistance et de gravité des difficultés de lecture apparaissent également récurrents dans les nosographies en usage.

Le **critère de spécificité** dans la dyslexie développementale repose essentiellement sur le déficit des processus d'identification des mots écrits (Zesiger, 2004 ; Casalis et coll., 2013). Ces processus, spécifiques à l'acte de lecture, sont différenciés de ceux liés aux mécanismes de compréhension en lecture, non spécifiques bien que généralement présents dans les difficultés d'apprentissage. On retrouve également la notion de spécificité dans la conception de Ramus (2003), largement partagée aujourd'hui. La dyslexie reste un trouble isolé, dont le noyau repose sur un trouble phonologique.

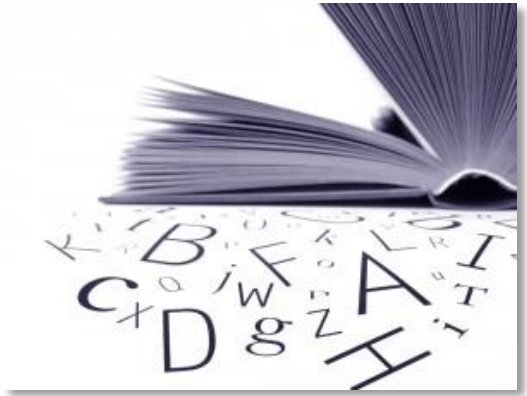
La **notion de persistance**, ou de résistance, s'envisage sur la durée. Un tel critère ne peut donc être rencontré si l'enfant ne présente aucun antécédent logopédique ou s'il entre à peine dans les apprentissages.

Enfin le **critère de gravité**, ou de sévérité d'un trouble, pose l'éternelle question de la frontière entre le normal et le pathologique. Elle prend appui sur une analyse quantitative des performances de l'enfant à un moment donné, dans un contexte donné. Pour l'évaluer, nous avons généralement recours à la distribution normale. Force est de constater que les performances en lecture se distribuent comme la taille ou le poids, formant ainsi une parfaite courbe de Gauss. Il n'existe dès lors pas de point précis qui permettrait de distinguer les enfants normo-lecteurs des enfants

dyslexiques, bien que ces derniers représentent une faible portion sur le continuum des habiletés de lecture (Shawitz et al., 1992, in Dehaene, 2007). Le recours à cette courbe rend donc difficile et arbitraire l'établissement de la frontière. En l'absence de courbe à deux pics qui différencierait plus objectivement les scores normaux des scores faibles (Dehaene, 2007), **sur quel critère normatif se baser ?** Le seuil de pathologie généralement choisi varie entre le P3 (CIM-10) et le P5 (cf. par exemple Sprenger-Charolles et Colé, 2003), voire le P7 (Jaquier-Roux et al., 2010). Ce choix repose essentiellement sur deux facteurs : (1) La prévalence - en effet, si le choix se porte sur le P16, on trouve 16 % d'individus ; si on choisit le P3, on n'en trouve plus que 3 %. (2) La convention généralement utilisée en sciences humaines - elle fixe le seuil au P5 ; un score au-delà de ce seuil ne serait pas suffisamment faible pour attester statistiquement de l'existence d'une maladie quelconque (Howel, 1998), et par là-même d'un trouble avéré en lecture.

Comparativement aux critères proposés antérieurement par l'INAMI (voir articles du 14 septembre 1984), la volonté des pouvoirs subsidiant tend à aller au-delà de critères quantitatifs isolés. L'introduction des critères tels que définis aux points (b), (c) et (d) dans la nouvelle circulaire permet en effet de reconnaître les indices de spécificité et de persistance des difficultés. Reconnaître, c'est pouvoir rejoindre l'autre là où il se trouve, levier même de la démarche de soin. Par ailleurs, l'établissement d'un seuil pathologique au P16 permet selon nous de **soutenir une action préventive des difficultés de lecture. Mais quelles en sont les limites ?**

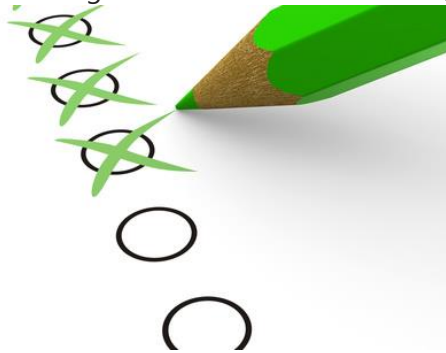
Au-delà de l'approche descriptive du symptôme, un des enjeux déontologiques touchant à la responsabilité personnelle du logopède repose bel et bien sur l'importance de pouvoir le contextualiser, afin de mesurer avec soin la pertinence d'une proposition de traitement. La



Classification Française des Troubles Mentaux chez l'Enfant et l'Adolescent (CFTMEA-R, Mises, 2012) continue à offrir au diagnostic une double lecture. La première, dite « principale », permet de situer l'enfant dans son organisation globale, au regard de son histoire. La seconde, dite « secondaire », repère les troubles du développement et des fonctions instrumentales. Bien qu'encore écartée du cadre de référence des critères de pathologie en Belgique, cette orientation a le mérite de différencier le symptôme de son origine, comme le suggérait déjà Frith en proposant d'articuler les dimensions cognitives, biologiques et comportementales (Frith, 1999, in Ecalle et Magnan, 2006). Nombreux sont les enfants adressés en consultation logopédique qui, à l'issue de l'examen, témoignent de scores très en-deçà de la moyenne en situation de lecture, et se révèlent particulièrement touchés dans l'image d'eux-mêmes. Comme en atteste Boimare (2004) à travers la reconnaissance du « trouble du lire », des troubles d'apprentissage se mêlent de plus en plus souvent à des troubles identitaires, emprunts d'agitation, d'instabilité, de résistance à l'apprentissage (et au traitement !). Les déficits de l'instrument, qu'ils touchent à la mémoire ou à la conscience phonologique, ne sont pourtant jamais isolés chez ces enfants (Boimare, 2004). Deviendront-ils tous dyslexiques ? **Ne faut-il pas, dans un souci éthique et déontologique, rester vigilant face à l'utilisation des critères de pathologie ?**

En plus des fondements liés à l'établissement des critères de pathologie, se pose en effet la question de leur utilisation dans la pratique clinique. Comment sont-ils interprétés ? Comment sont-ils nommés, et à qui sont-ils adressés ?

Soucieuses de confronter les pratiques actuelles en matière de critère de pathologie de la dyslexie, nous avons proposé un questionnaire succinct à différentes logopèdes indépendantes (voir annexe 1). Sur base des réponses issues des 20 questionnaires reçus, une première observation intéressante repose sur l'utilisation du critère quantitatif fixant le seuil de pathologie lors des tests de lecture. Que la valeur normative soit fixée au P3



(ancienne circulaire) ou au P16 (critère actuellement en vigueur), il apparaît généralement en première ligne dans le bilan. En effet, la majorité des logopèdes dit n'utiliser que le critère quantitatif pour interpréter et synthétiser les résultats issus de l'examen.

Par ailleurs, les réponses récoltées nous apprennent que les critères quantitatifs ne permettent pas pour autant une pratique homogène. La qualification des scores rencontre une importante variabilité dans la terminologie utilisée. Les performances sont, le plus souvent, qualifiées de *pathologiques* (lorsque les résultats se situent en deçà de -2ET), *faibles à très faibles* (lorsque les résultats se situent entre -1 et -2 ET). Nous retrouvons également en proportions similaires (et ce quel que soit le résultat de l'enfant) : *trouble du langage écrit, difficulté de langage écrit, erreurs de type dyslexie, dyslexie*. Cette variabilité est encore plus importante lorsque qu'il s'agit de définir les critères de pathologie de la dyslexie.

Enfin, quels que soient les résultats observés aux tests, on observe une importante congruence dans les conclusions diagnostiques, qu'elles soient adressées à l'INAMI (demande d'accès au soin) ou aux parents (en demande de soin). Face à ce constat, nous nous interrogeons quant à un possible amalgame entre notre rôle de demandeur d'accès aux soins et celui de soignant. Si la prévention s'est fait une place au niveau du pouvoir subsidiant, elle ne semble en effet pas encore être reconnue comme telle au niveau du soignant.

Bien qu'il soit impossible de soutenir la validité des résultats issus de notre enquête, l'utilisation actuelle de critères normatifs autour desquels s'articule la démarche du logopède nécessite de continuer à interroger certains enjeux éthiques et déontologiques. L'établissement de nouveaux critères de pathologie repose en effet la question de l'acte thérapeutique que nous posons, non pas parce que nous proposons ou non une prise en charge, mais bien parce que nous pouvons nommer ou non un symptôme, entendre une souffrance, accueillir un enfant et ses parents et les rejoindre là où ils se trouvent.

Si la reconnaissance d'une approche préventive est aujourd'hui davantage encouragée par les lois en vigueur, les nouveaux critères de pathologie offrent également la possibilité d'aller au-delà d'un regard normatif basé sur le seul critère de performance. Aussi, grâce aux dernières recherches, les déficits cognitifs sous-jacents à la dyslexie, tout comme les répercussions possibles en termes de comportement sont enfin reconnus. Pourtant, **l'utilisation « stricte » des critères quantitatifs risque toujours, sous couvert d'un remboursement possible, de voir proposer un suivi qui ne serait pas suffisamment motivé ou pensé dans un contexte de développement et d'apprentissage singulier.** Plus important encore est le discours adressé aux parents. Si des performances sont effectivement très faibles, donnant potentiellement accès aux soins, elles ne sont pas les seules à définir la dyslexie, et à justifier la prise en charge d'un enfant.

Les troubles d'apprentissage, tout comme le développement, se situent au carrefour entre la science objective, expérimentale, et la clinique qui offre une place de choix à l'intersubjectivité. Au-delà de la difficulté d'apprentissage, restons attentifs à ne pas limiter notre approche à l'instrument (Lenoble et Durazzi, 2014). Sous prétexte de la norme « qui impose, rééduque », le défi éthique est de préserver l'enfant au cœur de nos préoccupations, dans sa qualité de sujet « qui parle et se structure dans le dialogue » (Levy, 2009). La démarche thérapeutique prend racine dans le temps du bilan et la remise de conclusion diagnostique à l'enfant et à ses parents. La demande de soin et la demande d'accès au soin doivent impérativement être distinguées. **Il nous faut donc veiller, au-delà de la difficulté d'apprentissage et de critères normatifs à différencier la norme du singulier.**

BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-4 (4e éd.). Washington, DC : American Psychiatric Publishing.

Boimare (2004). L'enfant et la peur d'apprendre. Paris : Dunod

Casalis, S., Leloup, G. & Bois Parriaud., F. (2013). Prise en charge des troubles du langage écrit chez l'enfant. Paris : Elsevier Masson.

Misès, R. (2012). Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent-R. (5e éd.). Rennes : Presses de l'EHESP

de Graeve, D., Deboutte, D., Roeyers, H., van Borsel, J., Content, A., Wetzburger, C., Bonnier, C., Schelstraete & M.-A. (2006). Troubles du langage et de l'apprentissage. Une recherche de la littérature en exécution de la mission confiée par le Service des Soins de Santé de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité. En ligne sur https://www.inami.fgov.be/care/fr/revalidatie/general-information/studies/study_language_learning/pdf/study.pdf

Dehaene, S. (2007). Les neurones de la lecture. Paris : Odile Jacob.

- Ecalte, J., & Magnan, A. (2006). Des difficultés en lecture à la dyslexie : problèmes d'évaluation et de diagnostic. *Glossa*, 97, 4-19.
- Frith, U. (1999). Paradoxes in the definition of dyslexia. *Dyslexia*, 5, 192-214.
- Howel, D.C. (1998). *Méthodes statistiques en sciences humaines* (traduit par M. Rogier, V. Yzerbyt, & Y. Bestgen). Bruxelles : De Boek Université.
- Jaquier-Roux, M., Lequette, J., Pouget, G., Valdois, S., Zorman, M. (2010). *Batterie analytique du langage écrit*.
- Lenoble, E & Durazzi, D. (2014). *Troubles d'apprentissage chez l'enfant : Comment savoir ? Écouter, observer, aider*. Cachan : Lavoisier.
- Levy, M. (2009). Dyslexie, dysphasie, hyperactivité : Neuropédiatrie ou pédopsychiatrie ? *Empan*, 2009(2), 74, 141-154.
- Organisation Mondiale de la Santé (2000). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche*. Paris : Masson.
- Ramus, F. (2003). Developmental dyslexia: specific phonological deficit or general sensorimotor dysfunction? *Current Opinion in Neurobiology*, 13(2), 212-218.
- Shaywitz S.E., Escobar M.D., Shaywitz B.A., Fletcher J.M., Makuch R. (1992). Evidence that dyslexia may represent the lower tail of a normal distribution of reading ability. *The New England Journal of Medicine*, 326, 145-150.
- Sprenger-Charolles, L., & Colé, P. (2003). *Lecture et dyslexie. Approche cognitive*. Paris : Dunod.
- Zesiger, P. (2004). Neuropsychologie développementale et dyslexie. *Enfance*, 56(3), 237-243.

ANNEXE 1 - Questionnaire sur les critères de pathologie en logopédie

A l'attention des logopèdes indépendant(e)s

1. Depuis combien d'années pratiquez-vous comme logopède indépendant(e) ?

Moins de 5 ans – 5<10 ans – 10<15 ans – plus de 15 ans

2. Lors de la rédaction d'un bilan de langage écrit chez l'enfant de moins de 14 ans, si les résultats se situent en-deçà de -2 ET par rapport à la population de référence :

- a. Comment qualifiez-vous de tels scores ?
- b. Concluez-vous à un retard ?
- c. En une ou deux phrases, quelle est votre conclusion écrite en termes de diagnostic ?
** Dans le cas où la conclusion est adressée à l'IMANI*
** Dans le cas où la conclusion est adressée au(x) parent(s)*
- d. Proposez-vous une prise en charge ?

3. Lors de la rédaction d'un bilan de langage écrit chez l'enfant de moins de 14 ans, si les résultats se situent en-deçà de -1 ET mais supérieurs à -2ET par rapport à la population de référence :

- a. Comment qualifiez-vous de tels scores ?
- b. Concluez-vous à un retard ?
- c. En une ou deux phrases, quelle est votre conclusion écrite en termes de diagnostic ?
** Dans le cas où la conclusion est adressée à l'IMANI*
** Dans le cas où la conclusion est adressée au(x) parent(s)*
- d. Proposez-vous une prise en charge ?

4. Comment définissez-vous les critères de pathologie de la dyslexie/ dysorthographe aujourd'hui ? (merci de formuler une réponse la plus complète possible)