

La dysphasie.

Un handicap qu'il est urgent de connaître

Sommaire

- 3 ▶ Il existe plusieurs types de dysphasie.
- 4-5 ▶ Oui au diagnostic dès que possible.
- 6 ▶ Rencontre avec la Présidente d'Avenir Dysphasie.
- 7 ▶ Pour aller plus loin.

Vous souhaitez prendre en charge un dossier, parlons-en : lenfantetlavie@free.fr

En France ce sont 600 000 enfants d'âge scolaire qui sont concernés par un fonctionnement "dys" plus ou moins sévère : dyslexie, dysphasie, dysgraphie, dyscalculie, dysorthographe, nous signale la revue "Actualités de l'enseignement catholique". La revue "Vie de famille" parle, elle, d'un enfant par classe qui serait dyslexique.

Au-delà des chiffres, nous, parents et éducateurs nous savons qu'ils sont nombreux ces enfants qui souffrent de leur différence de mode d'apprentissage. Nous souhaitons dans ce dossier vous apporter les fruits de notre recherche et de notre sélection plus précisément sur le sujet de la dysphasie qui toucherait 1% des enfants. .

L'enfant et la vie ■

Dysphasie expressive

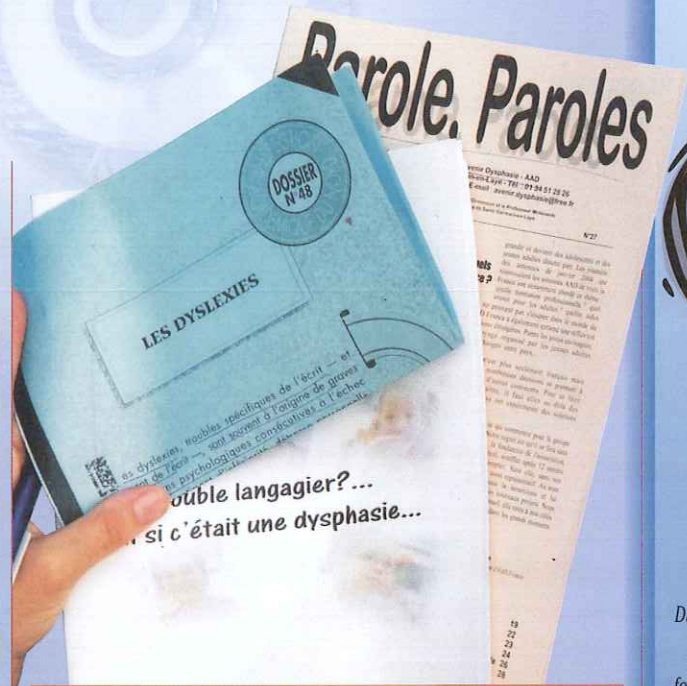
Les plus fréquentes, elles concernent la recherche du mot en mémoire ou la production de la forme du mot bien qu'il appartienne à son vocabulaire. L'organisation des mots en phrases : l'enfant n'utilise pas les conjugaisons et les mots grammaticaux, articles, prépositions. La notion de genre et de nombre n'est pas acquise, l'ordre des mots n'est pas respecté. Les phrases sont courtes et télégraphiques. Il ne parvient pas à expliquer des choses simples.

La mise en sons des mots est transformée, ce qui rend sa parole inintelligible.

Dans ces cas, l'enfant comprend mieux qu'il ne s'exprime et cherche à établir la communication, cependant sa compréhension n'est pas parfaite.

"Je suis pour que l'on valorise non pas la vitesse mais la lenteur. Or, on a introduit un concept idiot d'enfant en avance ou en retard. Mais par rapport à quoi ? L'école n'est pas un lieu où l'on fait la course mais où on essaie de devenir soi-même !"

Albert Jacquard ■ (Auxiliaire Etre page 5)



"Il existe plusieurs types de dysphasie et plusieurs degrés de développement"

Annie Tailland, orthophoniste

Extraits de l'excellente brochure de 34 pages publiée par **Avenir Dysphasie Nord**

L'enfant et la vie vous prête ce document dans les conditions précises de notre bibliothèque de prêt : voir p. 2

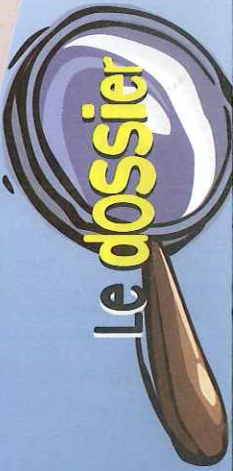
Dysphasie réceptive

Plus difficile et plus grave. Elle touche la compréhension de l'enfant qui ne parvient pas à segmenter la chaîne parlée et à lui attribuer un sens. Il possède un langage social suffisant pour se faire comprendre mais défailant pour la subtilité, les choses abstraites et le sens figuré, le langage écrit. En parallèle il a des difficultés d'expression. Pour comprendre et s'exprimer, il prélève des indices visuels et communique par les gestes, le regard, le mime ou l'imitation des autres.

Plusieurs causes sont avancées depuis l'apparition du terme de dysphasie de développement : Problème neurologique touchant certaines régions et connexions du cerveau impliquées dans le langage (troubles du développement des hémisphères cérébraux, anomalies des tissus recouvrant les hémisphères cérébraux) ou origine génétique, ce qui expliquerait une fréquence plus grande chez certaines familles. L'origine multifactorielle (problèmes psycho affectif, neurologique, surdité temporaire) est à rechercher également.

Signes à repérer au plus vite avant même de préciser le type de trouble :

Le langage tarde à se mettre en place, la compréhension des mots est laborieuse, l'enfant répond à côté du sujet bien qu'il ait envie de communiquer, la mémoire des mots connus est défailante ou les mots sont confondus, il utilise des phrases toutes faites, il est maladroit, a des difficultés de graphisme, se repère mal dans le temps et dans l'espace, ne distingue pas les moments de la journée, très renfermé ou trop instable.



Dyslexie :
Difficulté durable dans les apprentissages fondamentaux de la lecture, trouble spécifique de l'écrit

Dysphasie :
trouble sévère et spécifique du développement du langage oral. Les troubles du langage écrit seront présents dans au moins 90% des cas.

Photo :
Philippe Quétin



Oui au diagnostic dès que possible / témoignage recueilli par L'enfant et la vie.

Le diagnostic est un soulagement

Nous avons vécu le diagnostic comme un soulagement, après des années dans un tunnel. Avant le diagnostic nous avons beaucoup souffert de l'incompréhension de ce qui se passe : L'enfant est très mal accepté, car il fait le contraire ou est à côté de la consigne, il est perçu comme un fainéant car il ne produit pas de résultat satisfaisant, comme un "débile" ou au mieux comme un enqueteur. Et nous savons que ce n'est pas lui, car nous le connaissons intelligent, volontaire et se donnant de la peine, sans résultat. Je préfère que l'enfant sache pourquoi il a une difficulté plutôt que de lui faire porter des étiquettes fausses. Quand on nous a expliqué que ce n'était ni de notre faute ni de la sienne et que son trouble de l'apprentissage était de l'ordre d'une caractéristique qui lui est propre, tout s'éclaircit enfin.

Avant de faire le "bon" diagnostic, notre enfant avait fait trois bilans oto-rhino-laryngologiste, cinq ans d'orthophonie, un an de psychomotricité, cinq ans de suivi psychologique pour trouble du langage. Et alors qu'il pleurait pour arrêter ces séances sans être capable de dire pourquoi, les psychiatres et orthophonistes rencontrés ne cherchaient pas d'autres causes que psychologiques, évoquant des problèmes avec la mère, l'école, ses sœurs, le système de garde...

Certains professionnels refusent de rechercher des causes physiologiques et craignent d'étiqueter un enfant; cependant ils ne craignent pas de culpabiliser les parents : on sait pourtant bien que des parents culpabilisés ne sont pas les plus aidants pour leur enfant. Il faut éviter un bilan qui prône une cause unique et des suivis psychologiques sans qu'il y ait un bilan

Marion est maman d'un enfant dysphasique. Afin d'être plus disponible pour le comprendre et l'aider, elle a arrêté toute activité professionnelle. Par souci de préserver sa vie privée et son enfant, Marion, amie de L'enfant et la vie, a souhaité garder l'anonymat.

... C'est pourquoi les parents doivent être attentifs au développement de la parole comme ils le sont aux progrès moteurs.

Chaque enfant évolue à son rythme mais voici quelques repères

- ▶ Le nouveau-né réagit aux bruits
- ▶ A trois mois il gazouille
- ▶ A six mois, il imite les sons,
- ▶ A dix mois, il comprend des petites phrases
- ▶ A un an, il dit ses premiers mots,
- ▶ Pour la visite du 24^e mois, il associe deux mots
- ▶ Un enfant de trois ans et demi doit être compris de tous quand il s'exprime.

Pour bien préparer son enfant au langage comme pour l'aider en cas de difficulté, il faut le plonger dans un bain de langage : parler, commenter, raconter, il faut l'écouter et respecter son temps de parole, favoriser ses contacts avec d'autres enfants ou adultes, savoir éteindre la télé, ne jamais oublier que ce moyen d'échange doit être aussi source de plaisir.

Extrait du livre "Mon enfant parle mal"

de S. Figon, S. Erpeldinger, B. Senez, J.-L. Mas.

La revue du praticien - médecine générale n° 666/667 du 25 octobre 2004

complet. Il faut aussi persévérer dans la recherche du diagnostic et changer de médecin ou d'orthophoniste, car un certain nombre de soignants ne connaissent pas ou ne reconnaissent pas la dysphasie. C'est un diagnostic assez complexe : il requiert un bilan médical, psychologique, neurologique et orthophonique très précis. Dans ce dernier seront indiqués les décalages par rapport aux enfants du même âge dans les domaines de l'expression et de la compréhension. On parle d'un diagnostic différentiel car avant de parler de dysphasie, il faut éliminer d'autres causes aux difficultés de langage. Et tant que l'enfant n'est pas assez grand et dans un bain de langage suffisant, on ne peut vérifier certains critères. Il faut dans ce cas, réaliser des bilans orthophoniques à six mois d'intervalle.

Ce que cela a changé chez nous une fois le bon diagnostic posé

- ▶ Dans le brouillard où nous étions, nous étions très désemparés ; maintenant nous avons un œil plus éclairé pour voir ses impossibilités et ses qualités, et de ce fait vivre une attitude indulgente et compréhensive
- ▶ Le changement c'est d'être en éveil pour cerner précisément les différentes difficultés de mon enfant, car il présente également des troubles de l'attention et dyslexie.
- ▶ Nous avons changé d'orthophoniste : suivant la formation initiale ou continue qu'elle suit, l'environnement dans lequel elle travaille, elle connaît ou non ce trouble.
- ▶ Nous allons voir les enseignants pour expliquer ce qu'est la dysphasie ; nous conseillons de ne pas répéter trois fois la même consigne (en pestant !) mais de la dire différemment, d'éviter de mettre deux consignes dans la même phrase, de mimer ou dessiner pour qu'il comprenne. Alors l'école peut enfin commencer à aider car tant que l'on n'a pas fait le tri entre le problème d'un enfant qui "ne veut pas" et un enfant qui "ne peut pas" il est injustement traité.
- ▶ On ne lui répète surtout pas qu'il est dysphasique, mais quand on le sent mal, prêt à pleurer devant son incapacité à dire ou comprendre, on fait tout pour l'aider; on se dit souvent : "Cela ne sert à rien que je m'énerve. Je ne lui ai pas parlé comme il peut me comprendre, j'essaie autrement !"
- ▶ La dysphasie entrant dans le champ du handicap, les parents perçoivent, s'ils en font la demande, "l'Allocation d'Education Spéciale" qui permet de prendre en charge les frais des divers soutiens nécessaires (conduites de rééducation orthophonique, neuro-psychologique, aide au travail scolaire; l'indemnité de base, en 2004, est de 113,15 € à laquelle peut s'ajouter un complément : s'il y a suspension partielle ou totale d'activité d'un parent et l'éventuelle embauche d'une aide.

On communique avec lui, avec la contrainte que c'est quand il peut

Notre enfant n'aime pas les questions, elles sont difficiles pour lui car elles lui demandent de rechercher des informations pas forcément accessibles. Il revient d'un voyage et ne peut pas raconter sur demande; il pourra davantage en parler dans un contexte qui lui redonne accès à cette information; c'est comme lorsque nous n'avons pas accès à notre fichier ordinateur alors que nous savons qu'il est dans la machine. Nous apprenons à resituer avec du concret. Par contre, sur certains sujets, il est intarissable en appétit de comprendre, de connaître et il a envie de rattraper.

Soulagement oui, mais on apprend aussi que c'est un handicap

J'ai mis un peu de temps à réaliser cela. Il faut dépasser le mot handicap, ne pas regarder que les difficultés mais trouver les domaines de réussite : mettre en valeur ses talents sportifs, sa très grande mémoire visuelle, pour qu'il retrouve confiance en lui. En effet, il vit quotidiennement une inadaptation scolaire et sociale et donc professionnelle à long terme. Il n'est pas du tout "équipé" pour l'enseignement scolaire, nous devons probablement le professionnaliser assez vite car les attentes scolaires classiques sont très difficiles pour lui, malgré une intelligence correcte. Nous lui avons dit "Si tu n'es pas heureux à l'école, tu vas vite apprendre un métier qui te plaît", il s'est fait à cette idée.

On n'a pas de recul face à cette maladie, car elle n'a été identifiée que récemment. On nous dit qu'elle évolue au fil de la vie mais on ne sait pas sous quelle forme. Il y a encore quelques années, ces enfants étaient systématiquement écartés du système scolaire. L'évolution dépend également du type et du degré de dysphasie, de la précocité du diagnostic, de la remédiation et du projet mis en place, de l'aide apportée par la famille.

Ce diagnostic de dysphasie nous a enlevé, à lui comme à nous, une grosse culpabilité. Une fois posé, notre enfant a tout de suite dit : "C'est pour cela que les autres peuvent répondre au maître et pas moi, ce n'est pas ma faute".

Et de mon côté, je n'ai jamais aussi bien travaillé sur ma façon de faire depuis que je sais ce que vit mon enfant.

Alors oui au diagnostic...

Auxiliaire Etre

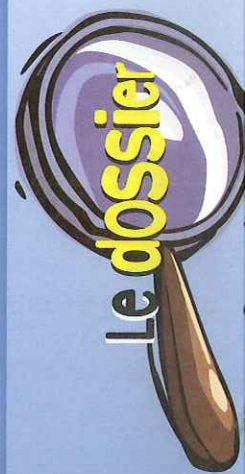
Marieke Aucante, journaliste et écrivain ● vidéo 33 minutes ● Centre communal d'action sociale de Blois, SHPMS, 4 rue des cordeliers, BP 79, 41004 Blois Cedex ● 11,50 €

Dans ce court métrage sans grands mots est exposée l'expérience de cinq enfants entre 3 et 16 ans accompagnés par un **auxiliaire de vie scolaire** dans le cadre de contrat individualisé d'intégration à l'école. Ces enfants sont intégrés en maternelle, en primaire, collège ou lycée et souffrent de troubles différents : troubles du comportement, handicap moteur ne permettant pas la prise de notes, surdité, autisme et précocité, on y perçoit toute la nécessité pour l'enfant d'être accompagné avec beaucoup de doigté par des professionnels dont le métier est peu connu et dont l'action est pourtant un plus criant pour l'autonomisation de ces enfants et adolescents. Au fil de la cassette les apports toujours à propos, d'Albert Jacquard, viennent compléter les réflexions des parents et des professionnels interviewés.

L'histoire de Marius, un enfant différent

L'enfant et la vie a enregistré ce documentaire paru sur France 5. Très intéressant, notamment pour les enseignants.

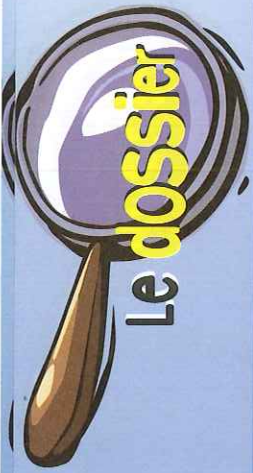
L'association vous prête ces deux cassettes contre frais de port, voir conditions en, page 2 de chaque numéro de L'enfant et la vie.



2 vidéos à prêter aux familles



N° 141
Janu. Fév. Mars 2005



Rencontre avec Anne Sion, présidente d'Avenir Dysphasie Nord

On a diagnostiqué la dysphasie de notre enfant à 8 ans et demi alors que nous avons consulté de nombreux spécialistes précédemment!

J'estime que l'on a perdu quatre ans pour l'aider, c'est énorme pour sa confiance en lui et pour notre vie familiale, c'est cela qui m'a mobilisée à devenir présidente d'Avenir Dysphasie Nord : **Il faut que les parents comme les professionnels soient mieux informés et formés pour que les diagnostics soient mieux posés et les suivis adaptés.**



Illustration :
www.imagedition.fr

Qui peut vraiment aider ?

- ▶ **Les neurologues, neuropédiatres, phoniâtres, pédopsychiatres** qui font le bon diagnostic et sont prêts à s'investir, car ils ne font pas que recevoir l'enfant le temps d'une consultation et d'un diagnostic, ils prennent en charge un enfant pendant toute sa vie scolaire et parfois davantage. Pour exemple, certains se rendent plusieurs fois par an aux réunions de synthèse du plan d'intégration scolaire de l'enfant.
- ▶ **Les orthophonistes** qui font un travail énorme d'autant plus si elles sont partantes pour la guidance parentale. Elles font beaucoup de renforcement positif, très important. Elles nous aident à transférer l'acquis des séances dans la vie quotidienne, c'est passionnant ! *Par exemple, un enfant a bien progressé en compréhension, mais il a de la difficulté à adapter le ton de sa voix au propos tenu. L'objectif est donc qu'il se mette en situation de contrôle de son ton de voix et on travaille cela ensemble.*

Avenir dysphasie France et ses 17 antennes régionales fait partie de la fédération française des troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

Avenir Dysphasie Nord créé en 99 par des parents d'enfants dysphasiques a pour objectif de réunir parents et professionnels de la santé et de l'éducation, collaborer à la mise en place de projets, favoriser la recherche, l'éducation et la formation, centraliser et diffuser les informations, permettre aux parents et enfants de se rencontrer, de rencontrer des spécialistes.

En faveur des professionnels soignants et enseignants ils ont ces deux dernières années rencontré 40 pédiatres, 200 médecins généralistes, témoignent auprès des promotions d'étudiants orthophonistes depuis 3 ans, contribué à la sensibilisation de 120 enseignants lors de journées de formation continue. En ce sens la présidente poursuit son objectif : **faire dépister au plus vite et précisément la nature de la difficulté d'apprentissage.**

▶ Une rééducation en groupe où

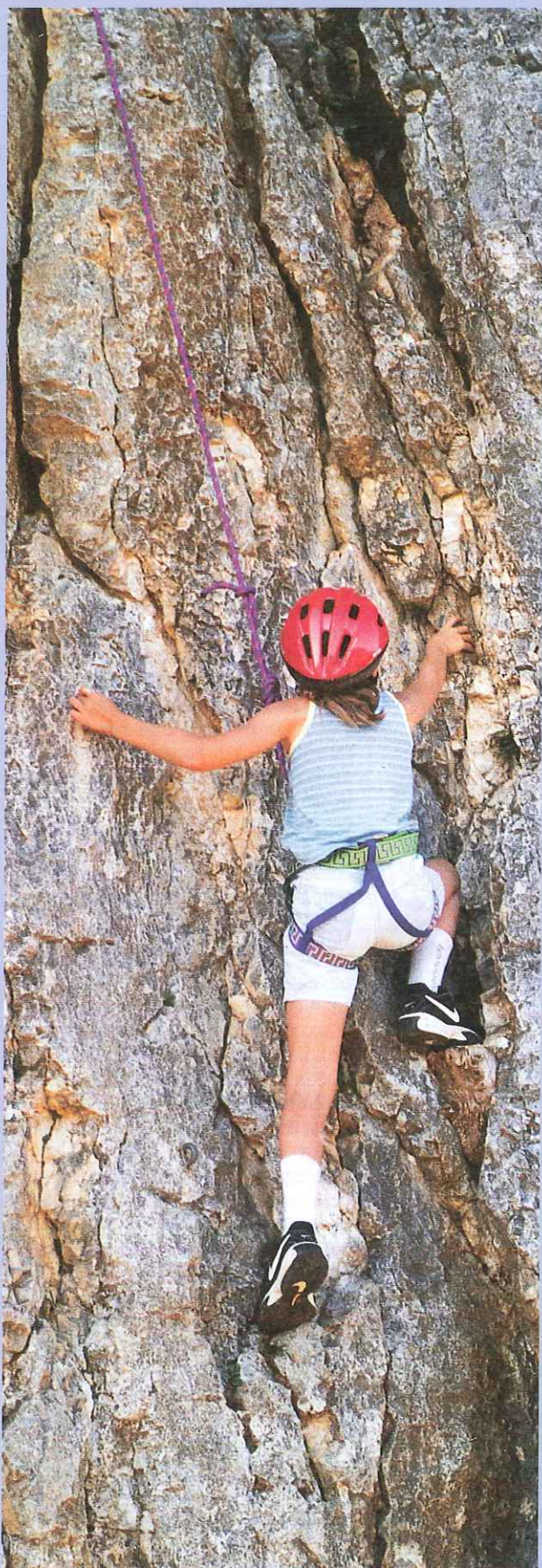
l'enfant travaille sur des improvisations et joue des situations en vue de gagner en autonomie. L'enfant dysphasique est très vite désorienté face à un obstacle de communication. Il vit une peur légitime liée à l'état de notre société qui contient des risques, mais décuplée sous forme d'angoisse car il comprend moins bien le monde qui l'entoure. Prenons l'exemple de l'achat d'un magazine, à la presse du coin de la rue. Une fois dans le magasin, si le magazine prévu n'est pas à la place habituelle, il lui faudra poser la question au vendeur pour savoir où il est, il peut alors avoir oublié le nom du magazine, il peut ne plus y en avoir, le vendeur peut ne pas avoir la monnaie ou lui poser une question qu'il ne comprend pas ; il y a de ce fait tellement d'obstacles qu'il n'y va pas !

▶ Le Service d'enseignement et de soins spécialisés à domicile (S.E.S.S.D.) qui rassemble un plateau technique de professionnels : pédiatre, neuropsychologues, orthophonistes, éducateurs spécialisés, psychomotriciens, psychologues.

- ▶ **Les enseignants** qui entrent dans la compréhension du trouble et adaptent leur manière de parler et leur pédagogie permettent à l'enfant de reprendre confiance en lui et de retrouver une place à l'école. Ces enfants ont envie d'apprendre et participer et peuvent avoir de bons résultats quand ils sont en sécurité avec l'enseignant, quand il y a écoute, proximité, consignes adaptées: mots concrets, phrases courtes, dessin, photocopie de la leçon du jour, etc., quand il y a des liens entre les rééducateurs et les enseignants, lors de réunions autour du projet individualisé, quand les parents et les enseignants échangent sur les leçons à faire, les difficultés...



N° 141
Janv. Fév. Mars 2005



En entrant dans la logique de l'enfant dysphasique on est souvent surpris

Il ne comprend pas notre humour, les différentes significations d'un même mot, le sens propre et le sens figuré, tout ce qui est conceptuel. Il lui est difficile de faire un récit, une synthèse... Il nous amène ainsi à regarder la réalité différemment, par ses questions surprenantes, et c'est très intéressant de chercher comment lui donner l'information et progresser ensemble !

Si le sujet vous concerne de près ou de loin :

- ▶ Centre de dépistage de l'Hôpital St Antoine, service de neuro-pédiatrie de l'Hôpital St Vincent, à Lille service de neuro-pédiatrie, à Lille ☎ 03 20 87 45 56
- ▶ Association Avenir Dysphasie Nord-Pas de Calais ☎ 03 20 47 84 37 aad.npc@laposte.net
- ▶ "Parole, parole" revue de 30 pages publiée par l'association, incontournable pour les personnes concernées. 108 ter avenue Foch 78100 St Germain en Laye ☎ 01 34 51 28 26, <http://scolaritepartenariat.chez.tiscali.fr>
- ▶ www.cndp.fr on y trouve les programmes scolaires.
- ▶ en Belgique : <http://www.dysphasie.be>
- ▶ Dans le nord association "Pas à pas" ☎ 03 20 01 34 27 : prises en charge éducative d'enfants par étudiants en licence ou DESS de psycho, encadrés par leurs enseignants.

Sites visités et conseillés par Patrick Trapon

- ▶ <http://enfant.dysphasie.free.fr> créé par un médecin, père d'un enfant dysphasique, ce site est très complet.
- ▶ http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/36_dyslexie.htm Un "rapport au ministre" sur dyslexie et dysphasie très technique pointe les insuffisances du système de prise en charge.
- ▶ <http://www.cenopfl.com/documentation/dysphasie.htm> à consulter si vous voulez connaître l'approche de nos cousins québécois.
- ▶ Association Avenir Dysphasie France et ses 17 antennes régionales : pour constater une nouvelle fois le rôle important joué par les associations <http://www.avenir-dysphasie.asso.fr> fax et tél : 01 34 51 28 26, avenir.dysphasie@free.fr

Dossier réalisé par Odile Anot ■
avec la précieuse contribution de **Anne Sion**
présidente de Avenir Dysphasie Nord et la relecture
de **Judith Louyot** et **Patrick Trapon**, médecins et
collaborateurs bénévoles de L'enfant et la vie.

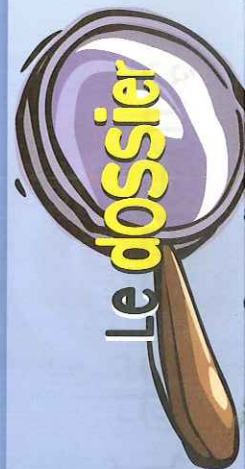


Photo :
Archives EV


L'Enfant
et la Vie
N° 141
Janu. Fév. Mars 2005