

De l'origine biologique de la dyslexie

Franck Ramus

Chargé de recherches au CNRS

Laboratoire de Sciences Cognitives et Psycholinguistique (EHESS/CNRS/ENS)

Résumé

Il est une croyance répandue dans les milieux de l'éducation, selon laquelle les difficultés d'apprentissage de la lecture ne peuvent avoir que des causes sociales ou pédagogiques. L'existence même d'une pathologie d'origine biologique, la dyslexie, affectant spécifiquement l'apprentissage de la lecture, est souvent niée. Cet article présente une brève revue des principaux résultats de la recherche sur la dyslexie, qui démontrent de manière convaincante son origine génétique et neurologique. La dyslexie affecte environ 5% des enfants, et n'a donc pas vocation à expliquer la totalité des difficultés d'apprentissage de la lecture, dans le reste desquelles des facteurs sociaux et pédagogiques sont bien entendu impliqués. L'article explique ensuite pourquoi l'identification de la dyslexie chez les enfants qui en sont atteints n'est pas nécessairement un mal mais peut être au contraire une chance, et pourquoi il n'y a pas lieu de redouter une « médicalisation » de la dyslexie.

Mots-clés : dyslexie, lecture, génétique, neuropsychologie, médicalisation.

Abstract

It is a widespread belief amongst educational circles that reading acquisition difficulties can only have social and pedagogic causes. The very existence of a pathology with a biological origin, dyslexia, manifested specifically in reading acquisition, is often denied. This paper presents a brief literature review of the main results of dyslexia research, which convincingly demonstrate its genetic and neurological origin. Dyslexia affects about 5% of schoolchildren, and therefore is not expected to explain all reading acquisition difficulties, the rest of which most likely involve social and pedagogic factors. The paper goes on to explain why identifying dyslexia in children can be more beneficial than detrimental to them, and why there is no point fearing a "medicalisation" of dyslexia.

Keywords: dyslexia, reading, genetics, neuropsychology, medicalisation.

Les pages de diverses revues et associations professionnelles¹ font régulièrement écho à la thèse selon laquelle la dyslexie développementale n'existe pas, les seules causes possibles de difficultés d'apprentissage de la lecture étant sociales et pédagogiques. Cette thèse me semble en contradiction flagrante avec l'ensemble des recherches scientifiques sur l'apprentissage de la lecture et la dyslexie. L'objet de cet article est de revenir sur les principaux résultats de ces recherches, de les utiliser pour répondre aux questions habituelles soulevées par les détracteurs de la dyslexie, et d'en tirer les conséquences dans le domaine politique et social.

Qu'est-ce que la dyslexie? Résumé des travaux scientifiques

La lecture est une activité complexe qui nécessite la coordination d'un grand nombre de capacités sensorielles et cognitives ainsi qu'un apprentissage spécifique. De même que dans une voiture la rupture de nombreuses pièces peut empêcher celle-ci de rouler, dans la lecture de nombreuses causes peuvent nuire à un apprentissage correct.

Parmi celles-ci on peut identifier un certain nombre de causes organiques évidentes: retard mental, surdité, cécité et autres troubles visuels non corrigés; et un certain nombre de causes environnementales évidentes: environnement social défavorable, environnement pédagogique défavorable, traumatisme psychologique dû à la maltraitance, etc...

Le fait remarquable sur lequel s'accordent toutes les recherches scientifiques sur l'apprentissage de la lecture, c'est que même après avoir pris en compte les causes organiques et environnementales sus-citées, il y a encore 5% des enfants qui ont des difficultés à apprendre à lire, malgré, donc, une intelligence et une perception normales et un environnement relativement favorable². Ce sont ces enfants que, en attendant une définition plus précise, on appelle dyslexiques.

Il est donc important de distinguer la vaste majorité des enfants qui ont des difficultés d'apprentissage de la lecture (environ 25% de la population si l'on en croit Inizan, 1998), de la fraction d'entre eux qui sont dyslexiques (environ 5% de la population).

Au sein de ces 5% de dyslexiques, il y a encore de la place pour plusieurs causes différentes. Mais les recherches sur la dyslexie s'accordent largement sur le fait que l'immense majorité d'entre eux ont un déficit cognitif de type phonologique. Celui-ci se manifeste principalement par une faible conscience phonologique, une faible mémoire à court terme verbale, et une lenteur prononcée dans l'accès rapide au lexique (Snowling, 2000). Il est important de noter que ce déficit phonologique est observable chez les dyslexiques avant même l'apprentissage de la lecture, et est un prédicteur des difficultés futures en lecture (Bradley et Bryant, 1983; Sprenger-Charolles et coll., 2000). Les débats scientifiques ont lieu à la marge de ce consensus, portant sur les questions suivantes: 1) est-ce qu'il existe différents types de déficits phonologiques? 2) le déficit phonologique a-t-il pour cause plus profonde un trouble auditif? 3) est-ce qu'une petite fraction des dyslexiques (5 à 20% maximum) souffriraient d'un trouble visuel subtil plutôt que d'un trouble phonologique? Ces débats ne remettent pas en cause le fait essentiel qu'est le déficit phonologique pour la plupart des dyslexiques (Ramus, 2002; Ramus, 2003a).

Par ailleurs, l'origine biologique, à savoir, génétique et neurologique, du déficit phonologique fait maintenant l'objet d'un très large consensus au sein de la communauté scientifique. Le caractère héréditaire du déficit phonologique et des troubles de lecture associés a été démontré maintes fois par des études de familles de dyslexiques (chaque enfant d'un parent dyslexique a lui-même environ une chance sur deux d'être dyslexique) et par des études de jumeaux (les contributions respectives de l'environnement et des gènes pouvant être dissociées par la comparaison de vrais et de faux jumeaux) (DeFries et coll., 1987). De plus les études génétiques récentes ont identifié au moins 6 régions chromosomiques impliquées dans l'étiologie de la dyslexie (Fisher et DeFries, 2002). Enfin, il a été démontré qu'un certain nombre d'aires cérébrales sont structurellement "différentes" chez les dyslexiques (Habib, 2000). Bien sûr, de nombreuses années de recherche seront encore nécessaires pour comprendre en détail l'enchaînement causal entre ces différences génétiques, ces différences dans le développement du cerveau, et l'apparition du déficit phonologique. Néanmoins, aucune personne ayant accès à l'information scientifique ne peut plus aujourd'hui douter de l'origine biologique de la dyslexie.

¹ Psychologie et Education, Les Actes de lecture, VEI enjeux... Voir aussi le site de la FNAME (<http://membres.lycos.fr/federationame/>).

² On peut discuter l'exactitude de ces 5%: certaines études pencheraient plus pour 7%, mais peut-être ont-elles ratissé trop large sans éliminer assez rigoureusement toutes les causes alternatives de retard de lecture; d'autres études penchent plutôt pour 3%. Quand bien même 1% des enfants seulement seraient concernés cela constituerait néanmoins un problème de société majeur.

Ainsi, on voit que malgré l'insuffisance de la définition standard de la dyslexie « par exclusion » (les enfants qui ont du mal à apprendre à lire mais qui ne tombent pas dans les cas mentionnés ci-dessus au 2^{ème} paragraphe), ceux qui répondent à cette définition présentent une certaine homogénéité cognitive et biologique, ce qui pourrait justifier de redéfinir la dyslexie de manière plus « positive », à savoir comme un déficit congénital des représentations phonologiques (restant lui-même à préciser, cf. Ramus, 2001) dont la conséquence la plus manifeste est une difficulté d'apprentissage de la lecture (en attendant la découverte de marqueurs biologiques fiables).

Le bref tableau que j'ai fait de la dyslexie reflète un large consensus parmi les chercheurs du monde entier, que ceux-ci soient issus de la psychologie, des sciences de l'éducation, des neurosciences, ou de la neurologie... On ne peut donc affirmer qu'il s'agirait là d'un point de vue hautement controversé.

En revanche, il est important de souligner que les conclusions de la recherche sur la dyslexie ne s'appliquent qu'aux 5% de dyslexiques, pas à l'ensemble des enfants en difficulté de lecture. Il me semble que c'est là l'origine principale des controverses stériles opposant les tenants de l'origine biologique de la dyslexie et les tenants de l'origine sociale des difficultés de lecture.

Parmi les enfants non dyslexiques en difficulté de lecture, on va bien sûr trouver des enfants qui ont des difficultés intellectuelles plus générales (non spécifiques à la lecture), des enfants dont la langue maternelle n'est pas le français, et des enfants (nombreux malheureusement) qui souffriront d'un environnement social et/ou pédagogique défavorable, c'est incontestable. Mais mettre l'accent sur ces derniers pour nier l'existence des dyslexiques, c'est absurde.

Questions/réponses

Comment se fait-il, si la supposée dyslexie est d'ordre génétique, que 80% des difficultés en lecture se retrouvent chez les enfants de milieu socio-culturel défavorisé ? (Fijalkow, 2000; Fijalkow, 2001; Simon, 2003)

Deux réponses à cela: Premièrement, cette question fait bien sûr la confusion entre dyslexie et difficultés de lecture. S'il est possible que 80% des enfants en difficulté de lecture soient issus de milieux défavorisés, il est en revanche totalement faux que ce soit le cas de 80% des *dyslexiques* (voir la discussion de Sprenger-Charolles et Colé, 2003, p. 220).

Deuxièmement, il est néanmoins prévisible que l'on trouvera plus de dyslexiques dans les milieux défavorisés que dans les milieux favorisés: par exemple, dans l'étude de Yule et al. (1974), la prévalence de la dyslexie parmi les enfants de 10 ans était de 3.5% sur l'Île de Wight et de 6% dans Londres, les seconds étant issus de milieux moins favorisés que les premiers en moyenne. Pourquoi ce lien entre dyslexie et milieu social? *Précisément parce que la dyslexie est héréditaire!* Parce que les enfants dyslexiques ont au moins un parent dyslexique, et que les parents dyslexiques, du fait de leur trouble de lecture, ont eux-mêmes eu un moins bon accès aux études et donc aux catégories socio-professionnelles élevées. En d'autres termes, ce ne sont pas les milieux sociaux défavorisés qui causent la dyslexie, c'est la dyslexie qui pousse (ou maintient) les dyslexiques (et donc leurs enfants) dans ces milieux défavorisés.

Comment se fait-il, si la dyslexie est un trouble génétique et neurologique, qu'une attitude résolue de la part des équipes enseignantes arrive à faire baisser le taux d'échec en lecture ? (Simon, 2003)

Premièrement, cette question joue à nouveau sur la confusion entre dyslexie et "échec en lecture"; si l'on parle de l'échec en lecture, il ne surprendra personne que de nombreux enfants en difficulté de lecture pour causes environnementales puissent progresser si on améliore leur environnement, notamment pédagogique. Mais même restreinte aux seuls dyslexiques, cette question fait fausse route.

En effet elle suppose implicitement que parce qu'un trouble est génétique et neurologique, l'environnement ne peut avoir aucune prise sur les symptômes (cf. par exemple Duverger 2002). Rien n'est plus faux. Seule une totale incompréhension des mécanismes biologiques peut faire croire qu'origine biologique est synonyme de déterminisme. Aucune maladie génétique ne se développe sans interaction avec ou modulation par des facteurs environnementaux. C'est également vrai des affections neurologiques, qu'elles soient d'origine génétique ou pas. Par exemple une bonne rééducation orthophonique peut améliorer considérablement la récupération des aphasiques qui, suite à une lésion cérébrale, ont perdu tout ou partie du langage; des traitements médicamenteux

peuvent également être d'un grand secours dans un certain nombre de troubles neurologiques, de la maladie de Parkinson aux troubles d'attention/hyperactivité. Dans le cas de la dyslexie aussi, les symptômes peuvent varier largement en fonction d'une multitude de facteurs, tels la méthode d'enseignement, la présence d'un soutien spécifique et sa nature, et même en fonction de la difficulté orthographique de la langue, les dyslexiques ayant, par exemple, plus de difficultés en anglais qu'en français, et en français qu'en italien. Néanmoins les mêmes zones cérébrales sont sous-activées chez les dyslexiques dans ces trois langues, attestant d'une origine biologique commune (Paulesu et coll., 2001).

De manière plus générale, il est vrai que dans l'état actuel de la médecine on ne guérit jamais vraiment d'un trouble neurologique, en tous cas pas au sens d'élimination totale de la cause du trouble comme pour une grippe. Mais on peut toujours améliorer la situation d'un individu. En particulier lorsque le déficit est circonscrit à un domaine cognitif limité, il est souvent possible de le contourner par des stratégies alternatives mettant en jeu les capacités cognitives demeurées intactes. C'est justement ce qui permet aux dyslexiques de progresser en dépit de leur déficit. S'ils ont du mal à se représenter les phonèmes et à les relier aux lettres, on peut par exemple introduire le concept différemment à l'aide de gestes ou de couleurs. On peut aussi contourner entièrement les phonèmes en apprenant à l'enfant à reconnaître les syllabes (ou les morphèmes), qui sont beaucoup plus accessibles aux dyslexiques. Et on peut les entraîner sur certains exercices de manière plus intensive qu'il n'est utile pour la plupart des enfants. Toutes ces méthodes peuvent permettre à l'enfant dyslexique de progresser en lecture et en écriture, en l'aidant à contourner son déficit, à défaut de le guérir.

Il n'y a donc aucune contradiction entre trouble neurologique génétique et progrès dus à une éducation adaptée (notons au passage qu'il faut tout de même un peu plus qu'une attitude "résolue" de la part des enseignants, il faut surtout qu'ils emploient des méthodes efficaces basées sur une bonne compréhension du problème).

Les présumés dyslexiques ne sont pas différents des autres mauvais lecteurs (donc la dyslexie n'existe pas) (Fijalkow, 2000)

Les travaux auxquels fait référence Fijalkow montrent en effet que les enfants mauvais lecteurs qui ne remplissent pas les conditions diagnostiques de la dyslexie (parce que leurs performances de lecture sont en rapport avec leur QI, ou parce que des causes sociales ou pédagogiques sont identifiées) ont eux aussi de faibles performances dans certaines tâches "phonologiques". Et de conclure que le déficit phonologique n'est pas l'apanage des dyslexiques. Mais on ne peut pas se contenter de cette analyse.

De manière générale la similarité des symptômes peut cacher des problèmes très différents. Par exemple, l'obésité peut résulter d'habitudes alimentaires, du diabète, ou d'autres prédispositions génétiques. Pourquoi les mauvais lecteurs non dyslexiques ont-ils, eux aussi, une faible conscience phonologique? Tout simplement parce que l'apprentissage même de la lecture renforce la conscience phonologique, et offre de nouvelles ressources (les représentations orthographiques) pour exécuter les tâches phonologiques. Par conséquent, un enfant qui n'a ni déficit phonologique, ni capacités cognitives générales faibles, pourra avoir une faible performance dans les tâches phonologiques si par exemple on ne lui pas bien appris à lire (par rapport à des enfants de même âge et même QI à qui on aurait bien enseigné la lecture) (Morais et coll., 1986). Mêmes symptômes, causes différentes.

Pour départager les différentes causes, les études scientifiques bien conçues ont pour usage de comparer les enfants dyslexiques avec des enfants témoins appariés non seulement en capacités intellectuelles (mesurées par le QI), mais également en niveau de lecture (ces enfants sont donc plus jeunes). Malgré ces précautions, on trouve que les dyslexiques ont une conscience phonologique inférieure à celle des enfants témoins. Par conséquent, les dyslexiques sont réellement différents des autres mauvais lecteurs: leur conscience phonologique est bien en deçà de celle prédite par leur niveau de lecture. Par ailleurs, nous avons déjà mentionné que les troubles phonologiques précèdent l'apprentissage de la lecture chez les dyslexiques, alors que ce n'est pas le cas chez les autres mauvais lecteurs. Il y a donc des différences claires entre ces deux populations, pour peu qu'on prenne la peine de regarder de près les données expérimentales.

Il n'existe pas, sauf à l'état d'exception statistique, d'enfant qui aurait des difficultés en lecture et en calcul uniquement (Fijalkow, 2000)

Fijalkow prend l'exemple de l'association entre difficultés de lecture et difficultés de calcul. Toujours la même confusion entre dyslexie et difficultés de lecture. Encore une fois, il ne surprendra personne que des élèves qui sont en difficulté de manière générale soient faibles à la fois en lecture, en calcul et dans bien d'autres domaines. Cela ne dit rien sur l'origine de leur problème (cognitif ou social) ni sur la dyslexie.

Ceci dit, il est vrai que les dyslexiques peuvent avoir des problèmes en calcul mental et dans d'autres matières, mais pour une raison simple: ils ont une mauvaise mémoire à court terme verbale, ce qui est une des principales manifestations de leur déficit phonologique. Il s'ensuit qu'ils ont souvent des difficultés à apprendre les tables de multiplication, et dans toutes les tâches qui nécessitent d'apprendre par cœur, car le stockage en mémoire à long terme passe nécessairement par la mémoire à court terme. De même, le calcul mental peut poser problème car il requiert de stocker les données du problème en mémoire verbale à court terme. Enfin, dans de nombreuses matières l'apprentissage repose largement sur la lecture (comme l'histoire), donc des difficultés sont également prévisibles (mais pas systématiques) dans ces domaines si l'enfant ne surmonte pas son handicap. Mais tous ces problèmes secondaires évidents ne remettent nullement en cause l'origine spécifiquement phonologique de la dyslexie.

De manière plus générale, il est inexact que les dyslexiques sont nécessairement mauvais partout. Au contraire, les dyslexiques les plus intelligents ont souvent un profil scolaire très inégal, leurs faibles résultats en lecture et dans les matières reliées étant compensés par d'excellents résultats dans d'autres matières, y compris en mathématiques.

Les dyslexiques purs (qui n'ont de troubles qu'en phonologie et en lecture) existent bel et bien, même si bien sûr ils se rencontrent plus fréquemment dans la recherche scientifique (qui applique des critères stricts pour la définition de la dyslexie), que chez le conseiller d'orientation, le psychologue ou l'orthophoniste, qui n'appliquent aucun critère autre que la présence de difficultés chez l'enfant, et vers qui on oriente prioritairement les élèves qui sont le plus en difficulté, c'est-à-dire avec une sur-représentation des enfants aux difficultés multiples.

En résumé, sur la base des connaissances scientifiques acquises à ce jour, il est largement établi qu'il existe une pathologie génétique et neurologique, spécifique à la phonologie, dont la manifestation principale est une difficulté à apprendre la lecture, et qui touche environ 5% des enfants. C'est cette pathologie que l'on appelle (à tort ou à raison) dyslexie. Il y a donc de quoi être perplexe en lisant qu'il s'agit d'un "refus" d'apprendre à lire (Fijalkow, 2001), d'une « réaction de l'apprenant au fait que l'enseignement oralo/graphique l'empêche d'apprendre à lire » (Duverger, 2002) ou d'une « indigestion grave due à un excès de déchiffrage par gavage » (Carle, 2002).

Quelle politique pour la dyslexie?

A partir du moment où une pathologie est identifiée, et son coût humain et social évalué, on peut avoir envie d'adopter une politique de dépistage, de prévention, et de rééducation qui réduise ce coût. Force est de constater que la France n'a eu aucune politique de ce type jusqu'à ces dernières années, au cours desquelles a eu lieu une prise de conscience des pouvoirs publics qui a abouti au plan de prévention de l'illettrisme du 14/10/02, vivement critiqué par Inizan et coll. (FNAME, 2002; Inizan, 2001; Inizan, 2003). Ces critiques sont fondées d'une part sur la négation de l'existence de la dyslexie (question traitée dans les deux parties précédentes), et d'autre part sur l'idée selon laquelle poser un diagnostic de dyslexie est nécessairement mauvais.

Pour ou contre le diagnostic ?

Selon certains auteurs, "étiqueter" un enfant du mot dyslexique est fatalement néfaste pour lui car il sera stigmatisé, exclu, et ses enseignants et ses parents seront déresponsabilisés (Fijalkow, 2001). Aucune donnée empirique n'est fournie à l'appui de cette hypothèse qui, en réalité, est démentie par les faits. Bien sûr, on peut imaginer des situations dans lesquelles le mot dyslexique deviendrait un terme péjoratif qui ferait plus de mal que de bien à l'enfant. Ce type de situation aurait sans doute des chances de se développer dans un contexte général d'ignorance de ce qu'est la dyslexie (comme c'est encore trop le cas en France aujourd'hui), et si les autorités (éducatives, médicales) qui déterminent l'usage officiel du terme le font avec une grande désinvolture. Mais le pire n'est jamais certain. Identifier ce risque, c'est déjà avoir la possibilité de l'éviter. Pour se convaincre que c'est possible, il suffit de s'inspirer de l'exemple de la Grande-Bretagne, qui est le pays actuellement le plus avancé dans la prise en charge de la dyslexie.

En Grande-Bretagne, les psychologues scolaires sont les professionnels habilités à établir le diagnostic officiel de dyslexie. Ils le font sur la base de batteries de tests standards couvrant intelligence générale, langage, lecture, écriture, et phonologie, en s'inspirant des études scientifiques. Les enfants leur sont adressés soit sur recommandation des enseignants (dont la formation s'améliore progressivement pour leur apprendre à reconnaître les signes de la dyslexie), soit à l'initiative des parents. Lorsque le diagnostic de dyslexie est officiellement établi, l'enfant peut bénéficier, selon le niveau de gravité et selon les structures disponibles, soit de cours de soutien spécifiques à la dyslexie, soit de l'admission dans une école spécialisée. Les dyslexiques (comme les enfants souffrant d'autres handicaps) bénéficient par ailleurs d'aménagements adéquats à tous les

examens, qui peuvent aller de 25% de temps supplémentaire pour lire consciencieusement l'énoncé et relire sa copie, au passage de l'examen dans une pièce séparée avec un assistant qui lira l'énoncé, en passant par l'usage de l'ordinateur et du correcteur orthographique. Le système anglais est bien sûr encore loin d'être parfait, mais il est le plus avancé dans cette voie.

Le plus intéressant dans cet exemple est qu'il constitue un test en grandeur réelle des craintes de Fijalkow et coll. vis-à-vis de "l'étiquetage". Les dyslexiques anglais sont-ils stigmatisés, enfoncés dans l'échec, mis à l'écart, exclus du cercle vertueux de la réussite scolaire? L'expérience semble indiquer tout le contraire. Il faut souligner les efforts considérables de communication à destination des professionnels et du public qui ont été entrepris à la fois par les pouvoirs publics et par la British Dyslexia Association (BDA³). La BDA a particulièrement mis l'accent sur le fait que la dyslexie n'est pas incompatible avec l'intelligence, le talent et la réussite professionnelle, en diffusant des listes de dyslexiques (présumés) célèbres et en encourageant les stars contemporaines qui sont dyslexiques à le révéler et à partager leur expérience avec le public⁴. L'essentiel est pour chaque dyslexique d'atteindre son véritable potentiel intellectuel, ce qui pour la plupart d'entre eux nécessite d'être identifiés le plus tôt possible et de recevoir une aide spécifique. Grâce à ces efforts de communication, le public comprend de mieux en mieux ce qu'est la dyslexie, en vient à la voir comme un petit problème comme tout le monde en a, comparable à l'hypermétropie (qui, si elle n'est pas corrigée, empêche également d'apprendre à lire), et qui justifie des mesures médico-sociales financées publiquement. En conséquence, le mot dyslexique n'est pas utilisé péjorativement, les dyslexiques anglais ne sont pas stigmatisés et peuvent révéler leur dyslexie sans honte pour que cela soit pris en considération aux examens et aux tests d'embauche. La BDA a même recueilli de nombreux témoignages d'enfants et d'adultes dyslexiques manifestant leur soulagement à l'annonce du diagnostic, obtenant enfin une explication claire à leurs déboires, une confirmation indépendante qu'ils ne sont pas fous ou idiots, et l'espoir d'un soutien spécifique et d'une amélioration de leur condition. Enfin, les enseignants et parents anglais ne sont pas déresponsabilisés par le diagnostic, ils ont au contraire le sentiment d'œuvrer ensemble pour que l'enfant soit pris en charge de la manière la plus adaptée possible. Bien loin d'être exclus du système scolaire normal et des voies de la réussite, de nombreux dyslexiques anglais ont maintenant la possibilité de poursuivre des études supérieures au plus haut niveau. Lorsqu'il est convenablement effectué et communiqué, le diagnostic de dyslexie peut donc avoir des effets largement bénéfiques.

Compte tenu de l'expérience de la Grande-Bretagne, il est légitime d'espérer faire aussi bien (voire mieux) en France, si les pouvoirs publics sont décidés à y mettre les moyens nécessaires et si les mesures sont accompagnées d'une formation adéquate des professionnels et d'une communication intelligente en direction du public. A défaut de porter un jugement sur les détails des plans proposés, on peut donc au minimum espérer qu'une telle volonté politique se traduise concrètement dans les faits (ce que l'existence d'un plan d'action ne suffit bien sûr pas à garantir).

Pour ou contre la « médicalisation » de la dyslexie ?

Fijalkow (2000) et la FNAME (2002) dénoncent « la médicalisation d'un problème pédagogique ». Répétons-le encore une fois, la dyslexie n'est pas un problème pédagogique, puisque les causes pédagogiques sont exclues du champ de sa définition. Il s'agit donc de la médicalisation d'un problème neurologique, rien d'étonnant. Mais avant tout, est-ce vraiment le problème ? Qu'entendent au juste ces auteurs par « médicalisation » ?

Si l'on en croit Fijalkow (2000), la dyslexie est un champ de bataille sur lequel s'affrontent des "forces" opposées, celles de l'éducation et de la médecine, l'enjeu étant de conserver ou de s'approprier la "clientèle" lucrative que constituerait les enfants dyslexiques. Bien sûr, rien n'oblige de souscrire à cette vision des choses. En prendre connaissance permet néanmoins de comprendre ce que représente le spectre de la médicalisation pour le milieu enseignant: la crainte que la médecine ne s'investisse dans son pré carré, l'éducation des enfants, et ne dépoussède les enseignants de leur travail et de leurs élèves. Mais du point de vue du citoyen, les enfants n'appartiennent pas plus aux enseignants qu'aux médecins. Il faut simplement pouvoir offrir à chaque enfant l'éducation et le soutien qui lui convient. Si certains enfants ont réellement besoin d'une prise en charge médicale, cela ne doit pas leur être refusé pour des raisons idéologiques ou corporatistes.

Imaginons un instant qu'il soit démontré scientifiquement qu'une nouvelle molécule diminue significativement les symptômes de la dyslexie, et permette aux enfants dyslexiques d'acquérir la lecture plus facilement.

³ <http://www.bda-dyslexia.org.uk/main/home/index.asp>

⁴ <http://www.bda-dyslexia.org.uk/main/information/extras/x07fame.asp>

Cette stratégie de communication est discutable et on pourrait en imaginer d'autres. Il est néanmoins incontestable qu'elle a largement contribué à faire sortir les dyslexiques du ghetto, à améliorer leur image et de manière plus générale à faire connaître et comprendre la dyslexie par le public.

Imaginons de plus que les autorités préconisent sa prescription à tous les enfants dyslexiques officiellement diagnostiqués et son remboursement par la Sécurité Sociale. Au nom de quoi les enseignants pourraient-ils s'opposer à cette médicalisation du traitement de la dyslexie, et refuser à ces enfants la possibilité d'améliorer leur condition ? On voit bien que refuser la médicalisation par principe n'a pas de sens. Mais nous n'en sommes même pas là, car la médicalisation n'implique pas nécessairement de déposséder les enseignants de quoi que ce soit ; il n'est pas même pas clair qu'il y ait médicalisation à proprement parler.

En effet, aucun traitement véritablement médical n'est sérieusement préconisé pour la dyslexie⁵. Trente ans de recherches et de pratique suggèrent que les traitements les plus efficaces pour la dyslexie sont tout simplement des méthodes d'enseignement de la lecture adaptées aux difficultés des dyslexiques. Bien qu'il soit d'usage en France de confier ces « rééducations » à des orthophonistes, il me semble qu'elles sont largement à la portée d'enseignants correctement formés⁶. Ceux-ci ne devraient donc pas avoir grand-chose à craindre de la « médicalisation » tant décriée de la dyslexie, qui n'a de médicale que son origine neurologique, et non les traitements préconisés.

Comment aider les enfants dyslexiques?

Il est clair que l'enseignement de la lecture tel qu'il est actuellement effectué en classe n'est pas adapté aux dyslexiques. Les recherches en sciences de l'éducation menées notamment aux Etats-Unis ont permis de développer, tester scientifiquement et valider un certain nombre de méthodes d'enseignement pour dyslexiques (Orton-Gillingham, Lindamood-Bell/ADD, Embedded Phonics), qui reposent toutes sur des principes communs.

Plus que tous les autres élèves, les dyslexiques ont besoin d'un entraînement intensif de la conscience phonologique, par des modalités variées qui peuvent impliquer la conscience des gestes articulatoires, l'utilisation d'objets, de gestes, de couleurs... Ils ont également besoin d'être entraînés de manière beaucoup plus systématique et intensive sur la reconnaissance des mots, éventuellement en proposant aussi des méthodes alternatives au décodage graphème-phonème (par syllabe, par morphème). Enfin, de tels programmes d'enseignement ne sont efficaces qu'administrés individuellement ou en petits groupes, selon des méthodes structurées, et de manière très intensive pendant un ou plusieurs mois. Lorsque ces conditions sont réunies, l'enfant dyslexique peut espérer progresser en moyenne d'une bonne dizaine de points standard en lecture (c'est-à-dire *ratrapper* une partie du retard accumulé par rapport à ses camarades), et maintenir ce gain pendant plusieurs années (cf. par exemple Torgesen et coll., 2001). Ces résultats sont à la fois bons (ils permettent à de nombreux dyslexiques de devenir des lecteurs autonomes) et décevants (peu deviennent réellement de bons lecteurs; certains résistent au traitement): il n'y a pas de remède miracle, mais on peut néanmoins améliorer la situation de la plupart des enfants dyslexiques.

Evidemment, il ne paraît pas justifié d'imposer à tous les enfants ces méthodes d'enseignement relativement lourdes, puisque le plus grand nombre s'en sort très bien sans. Il y a donc bien nécessité de repérer les dyslexiques (via des instituteurs, médecins et psychologues scolaires bien formés) et de leur proposer un soutien scolaire spécifique. Ce soutien spécifique pourrait s'effectuer soit en déléguant cette tâche à des orthophonistes au sein de l'école (la médicalisation tant redoutée!), soit en formant des enseignants à cette tâche, et en dégageant du temps et des moyens pour cela. Pour résumer, une bonne prise en charge de la dyslexie nécessite, dans l'état actuel des connaissances, la coopération entre les différentes "forces" supposées opposées, à savoir un premier repérage des enfants "à risque" par l'enseignant, un diagnostic établi par un médecin (car il s'agit d'un trouble neurologique), et un traitement pédagogique administré par un enseignant ou un orthophoniste.

Conclusion

La dyslexie, en tant que trouble spécifique de l'apprentissage de la lecture d'origine génétique et neurologique, n'est qu'une hypothèse (comme tous les modèles et théories scientifiques), mais c'est une hypothèse qui est soutenue par un corpus considérable de données empiriques, et qui mérite donc d'être prise au sérieux. La dyslexie est un problème médical qui admet une solution pédagogique, et qui donc nécessite la coopération du milieu enseignant et du milieu médical.

⁵ En réalité certains traitements de nature plus médicale ont bel et bien été proposés, mais reposent sur des théories douteuses et n'ont jamais fait la preuve de leur efficacité (Ramus, 2003b)

⁶ Il en va autrement de pathologies plus sévères dont les manifestations dépassent le cadre des apprentissages scolaires, à commencer par les troubles du langage et tous les autres troubles qui peuvent être comorbides avec la dyslexie.

En revanche, il convient de répéter que la dyslexie concerne au plus 5% des enfants. Rien de ce qui a été dit sur la dyslexie n'est généralisable directement aux autres causes de troubles de lecture. Et quand bien même on résoudrait le problème des enfants dyslexiques, cela ne résoudra pas le problème plus général de l'illettrisme, qui n'est effectivement pas médical, mais largement social et pédagogique, et sur lequel beaucoup de travail reste à faire.

Remerciements

Mes remerciements à Liliane Sprenger-Charolles pour ses commentaires sur cet article et à la Fondation Fyssen pour son soutien financier.

Bibliographie

- BRADLEY L. et BRYANT P. E., (1983), "Categorising sounds and learning to read -- a causal connection", *Nature*, n°301, 419-421.
- CARLE L., (2002), "L'avenir d'une confusion", *Les Actes de Lecture*, n°78, 34-39.
- DEFRIES J. C., FULKER D. W. et LABUDA M. C., (1987), "Evidence for a genetic aetiology in reading disability of twins", *Nature*, n°329, 537-9.
- DUVERGER J., (2002), "Education et génome", *Les Actes de Lecture*, 77, 4-5.
- FIJALKOW J., (2000), "Vers une France dyslexique", *Les Actes de Lecture*, n°69, 35-38.
- FIJALKOW J., (2001), "Dyslexie: le retour", *Psychologie et Education*, n°47, 111-128.
- FISHER S. E. et DEFRIES J. C., (2002), "Developmental dyslexia: Genetic dissection of a complex cognitive trait", *Nature Reviews Neuroscience*, n°3, 767-780.
- FNAME, (2002), ""Dys-accord" sur la dyslexie ou dix apports sur le sujet", téléchargé le 18/08/03, sur <http://membres.lycos.fr/federationame/motiondyslexie.html>.
- HABIB M., (2000), "The neurological basis of developmental dyslexia: An overview and working hypothesis", *Brain*, n°123, 2373-2399.
- INIZAN A., (1998), "Et si la dyslexie n'existait pas?" *Psychologie et Education*, n°35, 33-49.
- INIZAN A., (2001), "Commentaire, pas à pas, du Rapport Ringard", téléchargé le 18/08/03, sur <http://perso.wanadoo.fr/andre.inizan/critiqueringard.htm>.
- INIZAN A., (2003), "Critique du Plan de prévention de l'illettrisme publié par le Ministère de l'Education Nationale le 14 10 2002", téléchargé le 18/08/03, sur <http://perso.wanadoo.fr/andre.inizan/critiqueprevillettrisme%20.htm>.
- MORAIS J., BERTELSON P., CARY L. et ALEGRIA J., (1986), "Literacy training and speech segmentation", *Cognition*, n°24, 45-64.
- PAULESU E., DÉMONET J.-F., FAZIO F., MCCRORY E., CHANOINE V., BRUNSWICK N., CAPPAS S. F., COSSU G., HABIB M., FRITH C. D. et FRITH U., (2001), "Dyslexia: Cultural Diversity and Biological Unity", *Science*, 2165-2167.
- RAMUS F., (2001), "Outstanding questions about phonological processing in dyslexia", *Dyslexia*, n°7, 197-216.
- RAMUS F., (2002), "Dyslexie: la cognition en désordre?" *La Recherche Hors-Série*, 9, 66-68.
- RAMUS F., (2003a), "Developmental dyslexia: specific phonological deficit or general sensorimotor dysfunction?" *Current Opinion in Neurobiology*, n°13, 212-218.
- RAMUS F., (2003b), "Dyslexie, quoi de neuf? La théorie phonologique..." *Ortho Magazine*, 44, 9-13.
- SIMON P., (2003), "La dyslexie en question", téléchargé le 29/07/03, sur <http://membres.lycos.fr/federationame/dyslexiesimon.htm>.
- SNOWLING M. J., (2000), *Dyslexia*. Oxford, Blackwell.
- SPRENGER-CHAROLLES L. et COLE P., (2003), *Lecture et dyslexie*. Paris, Dunod.
- SPRENGER-CHAROLLES L., COLÉ P., LACERT P. et SERNICLAES W., (2000), "On subtypes of developmental dyslexia: Evidence from processing time and accuracy scores", *Canadian Journal of Experimental Psychology*, n°54, 88-104.
- TORGESSEN J. K., ALEXANDER A. W., WAGNER R. K., RASHOTTE C. A., VOELLER K. K. S. et CONWAY T., (2001), "Intensive remedial instruction for children with severe learning disabilities: Immediate and long-term outcomes from two instructional approaches", *Journal of Learning Disabilities*, n°34, 33-58.
- YULE W., RUTTER M., BERGER M. et THOMPSON J., (1974), "Over- and under-achievement in reading: distribution in the general population", *Br J Educ Psychol*, n°44, 1-12.