UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

Vécu de la dyslexie suite à l'apport d'une prise en charge proprioceptive : Une étude qualitative auprès d'enfants dyslexiques

Présentée et soutenue publiquement le 3 juillet 2017 à 18 h
au Pôle Formation

Par LAMOTTE Sylvain

JURY

Président :

Monsieur le Professeur : Louis VALLEE

Assesseurs :

Monsieur le Professeur : Renaud JARDRI

Monsieur le Docteur : Marc BAYEN

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Luc-Marie VIRLET

Avertissement

La faculté n’entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs

Remerciements

A Monsieur le Professeur Louis VALLEE
Professeur des Universités – Praticien hospitalier
Chef du service de Neuropédiatrie
Hôpital Roger Salengro - CHRU de Lille

Merci de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider le jury de thèse.
Soyez assuré de ma plus sincère reconnaissance

Remerciements

A Monsieur le Professeur Renaud JARDRI
Professeur des Universités – Praticien hospitalier de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
Hôpital Fontan – CHRU de Lille

Merci de m'avoir fait l'honneur de votre présence dans mon jury de thèse.
Je tiens à vous exprimer mes sentiments les plus respectueux.

Remerciements

A Monsieur le Docteur Marc BAYEN
Maître de stage des Universités
Maître de conférences associé des Universités de Lille 2
Vice-président de CNGE formation
Médecin généraliste à Guesnain

Merci de m'avoir fait l'honneur de participer à mon jury de thèse.
Soyez assuré de ma gratitude et de mon profond respect

Remerciements

A Monsieur Luc-Marie VIRLET

Merci d’avoir dirigé et encadré ce travail.
Merci pour ta disponibilité et ta rigueur. Ce fut un réel plaisir de travailler avec toi tant tu es passionnant et passionné par tes recherches. Je suis admiratif devant ton implication dans tes travaux sur la dyslexie
Je tiens à t’exprimer ma plus profonde reconnaissance

Remerciements

A mes chers parents pour leur investissement le plus total tout au long de mon parcours qui, sans eux, n’aurait pas pu se construire. C’est bien grâce à eux si je suis là aujourd’hui.

Merci à toute ma famille pour leur soutien et leur présence, les avoir à mes côtés est une richesse

Merci à toi Mimi pour ta compréhension, merci pour ces moments partagés ensemble.

A mes amis, à tous ceux qui m’ont accompagné et supporté.

A toi Raya qui a été là pour m’accompagner dans les moments durs. Ta présence a été ma force.

Liste des abréviations

CMI : classification internationale des Maladies de l'OMS

DSM : Diagnostic and Stastistical Manual of Mental Disorders

HV : Héterophorie Vertical

INSRM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IRM : Imagerie par Résonnance Magnétique

QI : Quotient Intellectuel

MP : Maddox Postural

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OV : orthophorie verticale

P : Patient

SDP : Syndrome de Dysfonction Proprioceptive

T : Tiers

TSA : Trouble Spécifique des Apprentissages

Table des matières

Introduction 1

I. Généralités 1
II. Les théories explicatives de la dyslexie 6
III. Les différentes rééducations 10
IV. Syndrome de Dysfonction Proprioceptive 12

Matériel et Méthode 19

I. Choix de la Méthode 19
II. Recrutement et recueil des données 19
III. Déroulement des entretiens 20
IV. Traitement des données 20
V. Critère de validité scientifique 21
VI. Ethique 21

Résultats 22

I. Caractéristiques des participants 22
II. Partie 1 : Le ressenti du parcours initial classique 23
1° - Les symptômes initiaux 23
A) Les Difficultés scolaires 23
B) Les signes associés 24
C) Le retentissement 25
D) La souffrance 26

2° - Le cheminement du diagnostic 27
A) Les éléments déclencheurs 27
B) Les investigations initiales 27
C) Retard de diagnostic/difficulté de reconnaissance 28

3° - La prise en charge classique 29
A) Séances d'orthophonie et aménagements 29
B) Charge de l'orthophonie et difficulté de l'aménagement 29

III. Partie 2 : Le ressenti de la prise en charge proprioceptive 30
1° - La mise en place du traitement proprioceptif 30
A) Le diagnostic du SDP 30
B) L'appareillage 31
C) Ressenti de cette nouvelle approche 31

2° - L'apport du traitement proprioceptif 32
A) La reconnaissance 32
B) Les améliorations et le changement 33
C) Le ressenti après cet apport 34
D) Les contraintes 35

3° - Le traitement proprioceptif en lui-même 36
A) La perplexité de cette approche/questionnement 36
B) Les limites/les troubles persistants 36

Discussion 37

I - Validité de l'étude 37
1° - Force de l'étude 37
2° - Les biais 37

II – Les principaux résultats 38
1° - Résultats de la partie 1 38
2° - Résultats de la partie 2 40

Conclusion 44
Références bibliographiques 45
Annexes 49

INTRODUCTION

I – GENERALITES

La lecture et l'écriture sont omniprésentes dans la vie quotidienne de nos sociétés. Des difficultés dans ces domaines peuvent être génératrices de situations compliquées avec des répercussions plus ou moins importantes sur les personnes qui en sont victimes. L'acquisition d'un langage oral et écrit fait partie intégrante de l'apprentissage et est nécessaire pour une bonne scolarité. Or, on estime que 10 à 16 % (1) des enfants d'une même classe d'âge sont concernés par des troubles de l'apprentissage dont les troubles spécifiques du langage oral et écrit en font partie.

Le trouble de l'apprentissage du langage écrit ou la dyslexie est de loin le trouble spécifique des apprentissages le mieux exploré. La prévalence de la dyslexie serait estimée entre 6 à 8 %. (2)

Historiquement, le terme de dyslexie a été inventé par Rudolph BERLIN en 1887 pour décrire l'incapacité à lire et le premier cas de dyslexie de développement a été publié en 1896 par Morgan PRINGLE.

Depuis, la dyslexie a connu différentes définitions, et ne cesse d'évoluer ainsi :

- RUTTER (1978), sur la base des propositions de la World Federation of Neurology (1968), écrit que « la dyslexie est un trouble de l'apprentissage de la lecture survenant en dépit d'une intelligence normale, de l'absence de troubles sensoriels ou neurologiques, d'une instruction scolaire adéquate, d'opportunités socioculturelles suffisantes ; en outre, elle dépend d'une perturbation d'aptitudes cognitives fondamentales souvent d'origine constitutionnelle » (2).

Puis les définitions et critères se sont multipliés ainsi :

- L'OMS (3) caractérise la dyslexie de développement comme : « un déficit spécifique et persistant de l'acquisition de la lecture chez un enfant ou un adulte d'intelligence normale (QI normal), recevant une instruction adéquate, en l'absence de déficits sensoriels, de pathologie psychiatrique ou neurologique avérée ou de carence psychoaffective grave» .

Selon la CIM-10 les critères diagnostics du trouble spécifique de la lecture sont représentés par la présence soit de 1 soit de 2 :

1. La note obtenue à une épreuve standardisée d'exactitude ou de compréhension de la lecture se situe à, au moins, deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et de

l'intelligence générale de l'enfant ; l'évaluation des performances en lecture et du QI doit se faire avec des tests administrés individuellement et standardisés en fonction de la culture et du système scolaire de l'enfant.

2. Antécédents de difficultés sévères en lecture, ou de résultats de tests ayant répondu au critère 1 à un âge antérieur ; en outre, le résultat obtenu à un test d'orthographe se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et du QI.

- Le DSM IV (4) donnait comme critère diagnostic :

A. Les réalisations en lecture, évaluées par des tests standardisés passés de façon individuelle mesurant l'exactitude et la compréhension de la lecture, sont nettement au-dessous du niveau escompté compte tenu de l'âge chronologique du sujet, de son niveau intellectuel (mesuré par des tests) et d'un enseignement approprié à son âge.

B. La perturbation décrite dans le Critère A interfère de façon significative avec la réussite scolaire ou les activités de la vie courante faisant appel à la lecture.

C. S'il existe un déficit sensoriel, les difficultés en lecture dépassent celles habituellement associées à celui-ci.

L'INSERM en 2007 (2) dans son rapport consacré aux troubles des apprentissages définit la dyslexie comme un trouble spécifique de l'apprentissage, caractérisé par des difficultés dans la reconnaissance exacte et/ou fluctuante de mots ainsi que pour une orthographe des mots et des capacités de décodage limitées.

Avec le DSM V (5) en 2013 les critères des troubles des apprentissages s'élargissent. Ils prennent en compte l'ensemble des troubles d'apprentissage dans leur multiplicité. Il quitte un étiquetage réducteur (Dyslexie, Trouble de la lecture, Dyscalculie, Trouble d'apprentissage des mathématiques, Trouble de l'expression écrite). Ainsi le DSM V propose comme critères diagnostics pour les troubles spécifiques des apprentissages :

A. La persistance depuis au moins six mois en dépit d'une prise en charge individualisée et d'une adaptation pédagogique ciblée, d'au moins une des manifestations suivantes :

1- lecture de mots inexacte, lente, demandant un effort

2- difficultés à comprendre la signification de ce qui est lu (même si lu correctement)

3- difficultés d'orthographe

4- difficultés dans l'expression écrite

5- difficultés à maîtriser le calcul arithmétique

6- difficultés dans le raisonnement mathématique

B. Significativement en-dessous (actuellement on parle écart type de 1,5) de ceux attendus pour l'âge du sujet.

C. interfère significativement avec les performances académiques ou sur la vie quotidienne.

D. L'âge où ça se manifeste peut être variable, le plus souvent à l'école primaire mais peut se manifester pleinement qu'à l'adolescence.

E. Pas mieux expliqué par une déficience intellectuelle, une acuité auditive ou visuelle non corrigée, autres troubles neurologiques ou mentaux.

La définition de la DSM V introduit la notion de la persistance des symptômes malgré une prise en charge adaptée et l'importance de la notion de comorbidité.
Ainsi, on parle de troubles spécifiques des apprentissages avec difficulté de lecture (dyslexie), avec difficulté de l'expression écrite (dysorthographie).

On constate bien que la définition de la dyslexie ne fait qu'évoluer. On tend à élargir la vision du trouble. Maintenant la notion de comorbidité intègre pleinement la définition. Ainsi on quitte une vision qui se centrait sur une partie spécifique d'un trouble au profit d'une vision plus globale unifiant les troubles spécifiques des apprentissages.

Un dyslexique présente donc des difficultés dans le domaine de l'apprentissage. Ces difficultés persistent plus de 6 mois malgré une prise en charge adaptée. Leurs troubles interagissent dans sa vie scolaire mais aussi sa vie quotidienne.

Ces troubles ont donc un impact important sur la scolarité de ces enfants en pleine construction. Et les conséquences peuvent être dramatiques avec des difficultés dans les rapports socio-culturels, sortie du système scolaire.
Ces enfants à l'intelligence normale sont parfois considérés à tort comme incapables ou paresseux par l'enseignement et/ou la famille. Cette attitude à leur égard peut avoir des conséquences majeures dans la psychologie de l'enfant. Par la suite ces jeunes se trouvent parfois en difficultés pour l'insertion sociale et professionnelle (6).

Il s'agit d'un véritable problème social, avec des enjeux importants.
D'ailleurs depuis la loi du 11 février 2005 (7) la dyslexie est reconnue comme handicap.

Par son impact majeur, elle est considérée comme un problème de santé publique.
Etant donné que la dyslexie touche essentiellement l'apprentissage de la lecture et l'écriture, il semble intéressant de rappeler le mécanisme du développement normal de la lecture et de l'écriture actuellement bien analysé et expliqué par les théories neuropsychiatriques modernes (8).

La première étape dite logographique, c'est à ce moment que l'enfant établit le premier contact avec le langage écrit. Il reconnaît la forme générale d'un mot en se basant sur des indices extérieurs (forme des lettres, couleur, aspect général). Exemple : un enfant de 3 ans qui reconnait le mot « coca cola », il ne l'a pas lu au sens habituel (il a reconnu l'aspect des lettres, la couleur, la forme générale). Il n'utilise pas encore la correspondance entre les lettres et les sons (cette capacité est d'ailleurs exploitée dans les écoles avec la méthode globale ou semi-globale).

C'est dans un 2ème temps avec le stade alphabétique que l'enfant va développer un système fondamental qui va être la base de la lecture. Cela va consister à automatiser les liens entre la forme visuelle (des lettres, des syllabes ou groupes de lettres) et leur correspondance sonore. Cette étape de correspondance graphophonétique va être permise par l'apprentissage de l'écriture au cœur du CP. Pour un phonème (exemple « 0 ») il existe plusieurs graphèmes (« eau », « au », « o »).

Par ce système, l'enfant va progressivement se créer un lexique orthographique permettant le dernier stade dit orthographique. L'enfant est apte à reconnaitre un mot comme entité. A ce stade, le fonctionnement de ce lexique fonctionnerait de la manière d'un dictionnaire. Celui-ci permettrait une identification rapide et un accès immédiat du son (d'autant plus rapide que le mot est plus familier). Cette identification fonctionnerait selon un processus de type photographique.

Au fil du temps il se développe pour devenir de plus en plus efficace. L'adulte n'utilisera quasiment plus que ce processus lui permettant une lecture plus rapide et plus économique que s'il devait lire que par l'assemblage des formes sonores. Cet assemblage reste néanmoins utile pour les nouveaux mots.
Ces notions sont retrouvées dans le modèle de double voie de ELLIS et YOUNG ou de COLTHAERT (9) sur lequel repose actuellement la classification de la dyslexie.

Ce modèle comporte :

->*une voie d'adressage* (ou lexicale), le mot est vu dans son ensemble, comme photographié. De cette représentation orthographique (globale) est provoquée une recherche du son, du lexique orthographique interne, permettant un accès très rapide à la forme sonore et au sens du mot. Si ce

mot a déjà été stocké lors d'une première lecture, cette voie est donc utile pour les mots connus. Elle est indispensable pour les mots irréguliers où il n'y a pas de correspondance phonémes-graphèmes.

->*une voie d'assemblage* (phonique). Ici, le mot est coupé en segments permettant d'obtenir des graphèmes. Une fois cette étape de déchiffrage du mot réalisée, il y a mise en relation des correspondances entre graphèmes et phonèmes, puis le mot est recomposé par cette voie. Il y a apprentissage des nouveaux mots et la lecture des pseudos-mots.

Bien que ces deux voies soient distinctes dans l'explication, elles se développeraient en interaction et non pas de manière indépendante l'une de l'autre (10).

Ce modèle schématique permet une classification de la dyslexie. En se basant sur la perturbation de l'une ou l'autre de ces deux voies, cela permet de préciser trois formes de dyslexie.

- La dyslexie phonologique : c'est une atteinte de la voie d'assemblage. L'enfant présente des difficultés dans la conversion grapho-phonémique. La lecture d'un nouveau mot est compliquée. L'enfant va être en difficulté pour le décodage d'un pseudo-mot, mot rare ou non familier. A côté de ça, la lecture de mots connus, réguliers et irréguliers semble préservée.

- La dyslexie de surface (d'adressage) : c'est l'atteinte de la voie lexicale. Du fait que cette voie est déficitaire, ces enfants ont des difficultés d'accès au sens et possèdent un faible lexique de mots reconnus de manière automatique. La lecture est donc laborieuse et lente. L'enfant n'utilise que le déchiffrage (voie d'assemblage). Même pour des mots qu'il rencontre fréquemment, l'enfant doit le déchiffrer comme s'il s'agissait d'un nouveau mot. Cette lecture coûte cher en énergie et attention. L'enfant doit fournir un effort cognitif important. La lecture des mots irréguliers est aussi difficile. L'enfant aura tendance à faire des erreurs dites « excès de régulation » remplaçant ces mots irréguliers par des mots proches.

- La dyslexie mixte : c'est une atteinte associée des deux voies.

Bien qu'en pratique, il reste exceptionnel de retrouver des formes pures, cette classification est utile pour permettre de préciser la symptomatologie de l'enfant et permettre la rééducation initiale.

II – **LES THEORIES EXPLICATIVES DE LA DYSLEXIE**

Pathogénie

La dyslexie est le TSA le plus étudié, il existe actuellement un grand nombre d'études, de théories, de publications scientifiques, pour tenter d'expliquer, comprendre ce trouble.

° Génétique

Depuis le 7 mai 1997, la dyslexie de développement est entrée au répertoire international des maladies génétiques.
L'étude de familles de dyslexie ont poussé certains auteurs à se tourner vers le caractère héréditaire.

Des études génétiques ont permis d'identifier un certain nombre de chromosomes, au moins 5 en région chromosomique pour FISHER et DEFREES (11) et 8 chromosomes pour PEYRAUD – JANVID (12) et ses collaborateurs. En février 2007, SCHUMACHER (13), dans une synthèse, propose l'implication de 2 gènes.
Bien sûr, il faudra encore de nombreuses années de recherche pour comprendre le lien et l'enchainement.

° Anomalie neuro-anatomique

GALABURDA et son équipe (14) ont montré l'existence d'anomalies microscopiques au niveau du cerveau du dyslexique notamment au niveau du planum temporal (l'aire classique de WERNICKE) mais aussi du corps calleux, gyrus fusiforme gauche et des régions pré-sylviennes gauches.

GALABURDA ET LIVINGSTONE (15) ont montré des anomalies microscopiques au niveau des cellules des corps genouillés latéraux (petites formations qui ont un rôle important dans le sensoriel (visuel et auditif). Ces anomalies se portent sur une perte sélective de neurones de grande taille (magnocellulaires).

FINCH , NICOLSON , FAWCET (16) ont mis également en avant des anomalies du cervelet.

A côté des découvertes génétiques et neuro-anatomiques, il existe plusieurs courants essayant d'expliquer les différents signes de la dyslexie. Ces hypothèses sont difficiles à appréhender dans la littérature car elles se recoupent sur certains points, sont l'objet de débats, et ne cessent de

progresser, évoluer avec l'avancée des travaux des outils de la science. Pour une facilité de compréhension et de lecture, on a choisi d'exprimer les principales théories de manière distinctes.

° Théorie phonologique

Il s'agirait d'un déficit au niveau de la conscience phonique qui se caractérise par des difficultés lors de l'intégration des phonèmes et de leur manipulation. Dans une étude de cas en 2OO3, RAMUS et ses collaborateurs (17) exposent que cela touche spécifiquement la représentation, le stockage, et /ou la récupération des sons . En faisant appel au fait que l'apprentissage de la lecture d'un système alphabétique nécessite l'apprentissage de la correspondance graphème-phonème. Si les sons sont mal représentés, stockés ou récupérés, cet apprentissage qui est la base de la lecture sera affecté en conséquence. Ce déficit ne permet donc pas la construction correcte de la correspondance entre graphème et phonème.

L'INSERM (2), dans son explication, s'accorde à dire que la majorité des enfants dyslexiques souffre d'un déficit phonologique (déficit cognitif spécifique à la représentation et au traitement des sons de la parole). Ce déficit entrave l'apprentissage, la maitrise et l'automatisation de l'usage des relations graphème-phonème et par suite l'ensemble de l'apprentissage de la lecture.
La théorie de la conscience phonologique prédominait dans la communauté scientifique, mais ce n'est plus le cas depuis les travaux de BOET (18) qui met en évidence des troubles de l'inter-connectivité de zones cérébrales venant perturber l'accès aux informations phonologiques, sans altération du fonctionnement des centres de la conscience phonologique. De plus CLARK (19) a montré à l'IRM fonctionnelle chez les pré-lecteurs que les centres prédictifs de la dyslexie sont au nombre de 3 : auditif primaire, visuel primaire et sensori-moteur .

° Théorie magno-cellulaire visuelle et générale

La théorie magno-cellulaire visuelle repose sur l'hypothèse d'un déficit d'un des systèmes visuels allant de la rétine au cortex. Le système magno-cellulaire qui serait étroitement en relation avec le système parvo-cellulaire qui, lui, serait intact (20).
Ce système magno-cellulaire, appelé également voie visuelle accessoire, véhicule l'information de la rétine au cortex en passant par les corps genouillés. Les cellules de ce système répondent à des stimuli brefs et au changement rapide. En revanche, la voie parvo-cellulaire véhicule l'information plus lente et plus durable.

L'hypothèse de cette théorie est, que pendant la lecture, il y a succession entre saccade et fixation. Mais ce système déficitaire ne pourrait inhiber à chaque saccade le système parvo-cellulaire de la saccade précédente, ce qui résulterait d'un brouillage lors de la lecture et donc une difficulté de la reconnaissance des lettres et des mots.

Par extrapolation de la théorie visuelle aux autres voies sensorielles, John STEIN (21) tente de prendre en compte l'ensemble des symptômes de la dyslexie à la fois sensoriels et moteurs. Il propose une théorie magno-cellulaire générale. Il postule qu'un dysfonctionnement général des magno-cellulaires thalamiques a pour conséquence des troubles visuels, auditifs, et donc secondairement une instabilité binoculaire et un déficit phonologique. Il ajoute que ce dysfonctionnement magno-cellulaire se prolonge dans le cortex pariétal postérieur puis du cervelet permettant ainsi d'expliquer les troubles visuo-attentionnels et moteurs.

° Théorie du traitement auditif temporal

TALLAL (22) postule que le déficit phonologique serait dû à un trouble auditif. Il s'agirait d'un dysfonctionnement dans la perception de sons brefs et se succédant rapidement.
Pour l'INSERM (2), dans l'état actuel des connaissances, la théorie auditive ne peut pas être validée.

° Théorie cérébelleuse

Certains auteurs (23) avancent qu'un dysfonctionnement d'une partie du cervelet serait à l'origine des différents symptômes de la dyslexie. Ce dysfonctionnement serait responsable d'un trouble de l'automatisation des tâches, touchant l'automatisation de l'apprentissage des correspondances graphèmes-phonèmes et des autres processus cognitifs impliqués dans la lecture. Il serait également responsable de troubles de la motricité touchant l'articulation des sons de la parole et par là, l'acquisition de la phonologie permettant d'expliquer le déficit phonologique.

HABIB, dans « bases neurologiques des troubles spécifiques d'apprentissage » (24), apporte que les travaux abordent d'un point de vue très différent la dyslexie. Ce point de vue privilégie non plus le trouble de la lecture, mais l'ensemble du « syndrome dyslexique ». Il précise que l'enfant dyslexique n'est pas seulement un enfant qui n'arrive pas à apprendre à lire. C'est aussi un enfant qui écrit mal, un enfant qui retient mal ce qu'il apprend, un enfant qui n'arrive pas à acquérir des procédures qui chez d'autres s'automatisent très vite, naturellement, un enfant enfin pour qui le temps qui s'écoule n'a pas la même signification que pour la majorité des autres enfants

de son âge. Or, toutes ces manifestations évoquent le rôle d'une partie bien souvent méconnue du cerveau : le cervelet.

Le constat grâce à l'imagerie fonctionnelle d'une hypoactivation du cervelet lors d'un apprentissage moteur (25) et la mise en évidence de déficits attribuables à la fonction du cervelet chez près de 80% des dyslexiques lors d'une étude (23) a amené ces auteurs à proposer le rôle d'une possible dysfonction cérébelleuse dans la dyslexie. Pour prendre en compte le déficit phonologique (qui est reconnu comme crucial dans la dyslexie) il propose une hypothèse (26). Celle-ci fait appel au rôle primordial de l'articulation de la parole dans l'apprentissage de la langue. Pour eux, un déficit subtil de la mise en place précoce des aptitudes articulaires provoque à la fois un défaut de la boucle articulaire altérant la mémoire phonologique à court terme et un trouble de la conscience phonologique, deux processus dont l'intégrité est nécessaire à un apprentissage normal de la lecture. Deux travaux viennent argumenter ce rôle possible de l'articulation dans le développement de la lecture (27) et (28).

En 2005 (29) en intégrant les travaux existants, NICOLSON et FAWCETT avancent que la dysfonction cérébelleuse pourrait expliquer les principaux symptômes du dyslexique . Ils s'appuient sur la notion d'automatisation des compétences.

On constate bien l'existence d'une certaine richesse théorique. Mais pour autant, il ne ressort pas d'unicité. On peut remarquer qu'on développe une théorie sur la reconnaissance de tel ou tel aspect des phénomènes dys, ce qui prouve bien la diversité des expressions cliniques sans pour autant réussir à tout intégrer dans une même entité.

Plus les recherches avancent et plus on perçoit la dyslexie comme s'intégrant dans un ensemble de signes et symptômes. Certains auteurs ont avancé le terme de comorbidité, d'autres proposent, comme HABIB, le concept de « constellation des dys ».

Pour rendre compte de cette complexité de symptômes et de la variété clinique, BRAZEAU-WARD (30) précise bien que les symptômes de la dyslexie ne peuvent être exactement les mêmes d'une personne à une autre. Personne ne possède tous les symptômes et chacun des symptômes observés peut varier de léger à grave. Les cliniciens s'attachent en fait à détecter des groupes de symptômes parmi :

Signes précurseurs // difficulté en lecture // qualité des travaux écrits // orientation // tâches à effectuer selon un ordre déterminé // Apprentissage par cœur de fait non compris // conception relative au temps et gestion du temps // organisation spatiale // difficulté en mathématique // condition concomitante

Pour certains auteurs, il serait possible que l'existence des sous-groupes fasse intégralement partie du phénomène. Cette diversité des variantes pourrait être une des caractéristiques fondamentales du symptôme dys (31).

On se trouve bien dans un climat actuel qui cherche à considérer la dyslexie comme une pathologie globale plus générale. Il existe aujourd'hui des courants abordant la dyslexie d'un point de vue différent. Ils ne se focalisent pas sur le trouble de la lecture mais privilégient plutôt l'ensemble « syndrome dyslexique ».

III – **LES DIFFERENTES REEDUCATIONS**

A côté de cette grande richesse théorique qui fait l'objet d'un grand nombre de publications dans la littérature, on trouve très peu d'évaluations des prises en charge. Or, la rééducation de la dyslexie connaît une grande diversité de méthodes.

BAKKER(32) souligne cette réalité en reprenant en 2006 la littérature scientifique des 30 dernières années. Les travaux publiés sur la dyslexie concernant la symptomatologie et l'hypothèse pathogénique sont de 3871 alors que 32 s'intéressent à des propositions thérapeutiques.

Dans la mesure où un grand nombre de traitement n'ont fait l'objet d'aucune étude scientifique ni d'un point de vue théorique ni d'un point de vue de l'étude du traitement, l'INSERM dans son rapport de 2007 (2) a analysé et présenté des travaux qui connaissaient une publication dans des revues scientifiques internationales.

En voici un exposé bref des principales méthodes :

- <u>La rééducation orthophonique :</u>

Actuellement, la rééducation orthophonique telle que pratiquée en France (de manière individuelle) n'a pas fait l'objet d'évaluation scientifique dans le traitement de la dyslexie en France. A remarquer également qu'il existe une grande diversité de pratiques. Mais, elles se basent sur des entrainements des capacités phonologiques, rééducation à la lecture, mise en place de stratégies de compensation pour permettre à l'enfant de contourner les déficits identifiés.

- <u>La rééducation auditive</u>

Par la rééducation du traitement auditif temporel dont la plus célèbre est un programme américain Fast Forword : c'est un programme informatique comportant plusieurs jeux. L'essentiel est constitué par des jeux de parole

visant à renforcer les capacités de discrimination phonique et conscience phonique comme dans la rééducation orthophonique traditionnelle.
Cette méthode a fait l'objet de différentes études mais la question de l'efficacité du programme est toujours en suspens.

- La rééducation visuelle

Cette méthode porte sur la capacité visuelle et visuo-attentionnelle.

. occlusion d'un œil : le résultat de 2 essais cliniques contrôlés randomisés en double aveugle de STAIN (33) (34) suggère que l'occlusion d'un œil peut être un traitement efficace pour les enfants dyslexiques qui souffrent d'un problème d'instabilité binoculaire avérée (**et** seuls ceux-là).

. lentilles – lunettes et transparent teint : l'essai clinique contrôlé randomisé sur un petit échantillon réalisé chez des personnes présentant à la fois des troubles d'apprentissage et un stress visuel (35) montre un effet modéré mais suggère que l'utilisation d'un transparent dont la couleur a été optimisée individuellement peut avoir un effet bénéfique sur la lecture des personnes souffrant d'un stress visuel. Mais, le stress visuel n'est pas la dyslexie. Donc, on ne peut proposer cette méthode qu'aux personnes souffrant de stress visuel.

- La rééducation motrice

. Par la motricité et l'équilibre : c'est dans une clinique en Grande Bretagne que cette rééducation serait mise au point. Inspirée de la théorie du cervelet, son principe serait une rééducation du cervelet et du système vestibulaire. Elle comporte des exercices d'équilibre sur planche, de lancées et récupérations d'objets, des exercices de coordination et de doubles tâches avec des étirements. Il existe une étude (36), mais, on ne peut pas conclure sur le potentiel d'une réelle rééducation.

. Rééducation des réflexes archaïques : En 2000 , un essai randomisé en double aveugle contrôlé a évalué cette approche (37). Cette méthode cherche à faire disparaitre des réflexes archaïques en une répétition régulière de mouvements liés à 4 réflexes archaïques. Ce traitement paraît traiter des troubles moteurs ou signes associés chez des dyslexies avec persistance des réflexes archaïques. Mais on ne peut pas conclure à un traitement des troubles de lecture en tant que tel ni même généraliser à tous les dyslexiques.

Pour la rééducation proprioceptive, elle sera développée par la suite.

En France, l'orthophonie est la prise en charge de référence même si celle-ci manque d'évaluation scientifique, ce que déplore l'INSERM (38).

Il est à rappeler que dans la définition actuelle de la dyslexie, il y a la notion d'échec de 6 mois de la prise en charge adaptée, ce qui souligne bien l'impuissance qu'il existe dans le traitement de ces enfants en souffrance. On se trouve dans des impasses thérapeutiques.

IV – **SYNDROME DE DYSFONCTION PROPIOCEPTIVE**

Ceci amène certains professionnels à s'impliquer dans la recherche de nouvelles pistes diagnostiques et thérapeutiques. Ainsi des équipes pluridisciplinaires ont abordé la dyslexie d'un œil nouveau.
En lien avec le contexte actuel qui est d'intégrer la dyslexie dans une pathologie plus globale, une méthode de prise en charge fait aujourd'hui l'objet d'un intérêt croissant.

Il s'agit du traitement proprioceptif qui s'appuie sur l'observation clinique et sur l'idée que la dyslexie ne serait qu'un symptôme au milieu d'autres symptômes qui révèle un dysfonctionnement de la proprioception (39).

Comme le souligne le Dr QUERCIA, ce nouveau traitement est considéré comme une thérapeutique en phase exploratoire et nécessairement imparfaite. L'ambition première est d'aider au maximum les dyslexiques en leur proposant le meilleur des connaissances actuelles. Elle n'est pas de proposer un miracle ou une solution parfaite, elle est vue comme un apport à ce qui existe déjà dans la prise en charge.

Cette méthode a déjà fait l'objet d'une évaluation en juillet 2016 (36) par l'INSERM. Dans ce rapport, les auteurs ne se prononçaient pas sur l'efficacité car les données scientifiques disponibles qu'ils ont explorées ne permettaient pas de conclure. Il demandait de nouvelles études pour l'estimation de l'effet. En revanche, il souligne qu'il n'y avait pas d'élément contre-indiquant le recours à cette prise en charge.

Historiquement, ce courant est né suite à un constat clinique, décrit en premier par le Dr DA CUNDA et Dr AVES DE SILVA (40).

Le Dr DA CUNDA, chef de service de rééducation fonctionnel de l'hôpital de Lisbonne, est amené à prendre en charge des patients présentant des douleurs chroniques d'allure musculaire. Il a observé et étudié plusieurs milliers de malades. Ces derniers avaient des examens complémentaires normaux mais présentaient des signes fonctionnels et physiques permettant de les regrouper. En les observant, il constate une attitude posturale défaillante. Tous ces malades présentaient une altération de l'équilibre tonique, oculaire et postural et une partie de leur symptomatologie est liée à un déficit qui semble affecter également le système d'information

proprioceptive. Par ces observations, il a ainsi isolé et défini le "Syndrome de Déficience Posturale". Il précise que les muscles antigravitaires répondent aux instructions du système nerveux central. Si ces muscles maintiennent une asymétrie de tonus (donnant une asymétrie posturale à l'examen clinique) c'est que le système nerveux central considère que l'asymétrie posturale est la position neutre par défaut d'utilisation des informations de localisation spatiale, avec une implication importante de la proprioception visuelle et buccale (nerf trijumeau).
Il émet donc l'hypothèse du lien entre les troubles posturaux et un trouble de localisation spatiale du cerveau.

C'est une neuropsychologue du même hôpital, Mme SERANO, qui prenait en charge des enfants dyslexiques qui a remarqué le lien entre l'amélioration de leur capacité de lecture et une prise en charge proprioceptive par le Dr DA CUNDA.

De ces observations historiques, une équipe pluridisciplinaire de l'INSERM, U1093 Cognition, Action, et Plasticité Sensoriemotrice du Pr T.POZZO de l'Université de Bourgogne et du service d'ophtalmologie du CHU de Dijon des Pr A.BRON et Pr C.CREUZOT-GARCHER, sous l'impulsion du Dr P. QUERCIA vont développer des travaux de recherche. Elle va postuler que la dyslexie n'est pas une entité autonome, c'est un symptôme d'une dysfonction beaucoup plus globale décrit par DA CUNDA comme le syndrome de déficience posturale, lié à des troubles proprioceptifs impliquant un trouble de la localisation spatiale. Pour mieux rendre compte du facteur causal, la sémantique a évolué, nous ne parlerons plus de Syndrome de Déficience Posturale qui n'évoque qu'une des conséquences, mais de Syndrome de Dysfonction Proprioceptive (SDP).

Cette dysfonction proprioceptive se définit (41) par :

- une anomalie de tonus musculaire
- une anomalie de la localisation dans l'espace
- une anomalie du développement perceptif

Il ne rejette pas les autres théories, au contraire, cette approche sert de lien à toutes les théories proposées.

<u>Rappel sur la proprioception de manière générale</u>

Elle permet de pouvoir situer notre corps dans l'espace, elle renseigne en permanence sur la localisation d'un segment du corps par rapport à un autre.
Ce système fonctionne de manière inconsciente, innée par un ensemble de reflexes et d'automatismes.

La proprioception est aussi étroitement liée au système postural qui est notre capacité à maintenir une posture en s'opposant à l'effet de la pesanteur.

La lutte contre cette force est sous la dépendance du tonus des muscles antigravitaires (muscles extenseurs des membres inférieurs, muscles paravertébraux).

Pour commander et contrôler les mouvements, le cerveau reçoit des informations sensorielles via des capteurs sensoriels, ce qui lui permet d'être informé en permanence de la position et de l'état de notre corps, ce système utilise différents capteurs répartis dans l'ensemble de notre corps, on les trouve :

. Au niveau des muscles. Il est représenté par un ensemble de mécano-récepteurs :

- les fuseaux neuro-musculaires intégrés directement dans le corps du muscle sont sensibles à l'étirement du muscle.
- les organes tendineux de Golgi sont situés à la jonction entre muscles et tendons sensibles essentiellement à la contraction du muscle.

. Au niveau des capsules et des ligaments articulaires se trouvent :

- des corpuscules de Ruffini
- des corpuscules paciniformes.

. Au niveau de la peau notamment dans la sole plantaire des pieds et à différentes profondeurs , on retrouve des mécano-récepteurs :

- sensibles à la pression pour les « disques de Merkel et corpuscules de Ruffini »,
- sensibles à la vibration pour « corpuscules de Pacini ».

. Au niveau de la bouche se trouvent :

- les fuseaux neuro-musculaires des muscles masticateurs
- des terminaisons sensibles à l'étirement qui se trouvent dans les ligaments péri-ondotaux.

De plus, cette région est en lien avec le nerf trijumeau. Il a été observé la mise en jeu de réflexes posturaux qui trouvent leur origine dans la région buccale. Pour exemple « le réflexe des points cardinaux » présent chez les nouvelles naissances. A la stimulation de la région buccale, on constate un mouvement de la tête. Ce reflexe illustre le rôle des fibres stomatiques du trijumeau dans les modifications posturales.

. Au niveau de l'oreille interne par l'intermédiaire de son système vestibulaire.

. Au niveau de l'œil, se déroule également un rôle important dans le travail de proprioception :

- Par les muscles oculomoteurs avec leur nombre important de récepteurs dont certains qui leur sont propres comme les pallissades de Dogiel.

Par les informations visuelles périphériques (en dehors de la vision passant par la fovea) par la voie accessoire qui contient le système des magnocellulaires (cf théorie magnocellulaire).

L'ensemble des informations est recueilli, remonte au tronc cérébral au niveau des noyaux correspondants, vers le cervelet (cf théorie du cervelet), puis projette ensuite les informations vers les couches supérieures du cerveau. Une fois analysé, le cerveau donne l'ordre de mouvement pour l'adaptation avec une copie efférence de cet ordre au cervelet. Ainsi, lors du déroulement du mouvement, le cervelet, grâce au retour des informations proprioceptives, compare le mouvement commandé (annoncé) avec la réalisation effective de celui-ci, lui permettant si nécessaire de le corriger. Ce système fonctionne donc comme un système prédictif.

Pour répondre au concept de l'évidence Base Médecine, QUERCIA et son équipe entreprennent depuis plus de 10 ans différentes études et publications.
Différentes études ont déjà souligné la mise en évidence de possibles liens avec performance posturale, proprioception et dyslexie (pour exemple : (42), (43) ,(44) liste non exhaustive).
Une étude a conclu à la présence de SDP chez l'ensemble des dyslexiques recrutés (45).

Remarque importante à signaler, la posture n'intervient pas dans la lecture (ce raccourci n'a aucun sens). La posture n'est qu'une porte d'entrée sur le diagnostic d'un déficit proprioceptif. Mais, c'est bien une anomalie au niveau de la localisation spatiale qui va entrainer une asymétrie de tonicité des muscles posturaux.
Ces anomalies sont accessibles à la clinique.

Même si selon certains chercheurs ces études présentent des biais (faible effectif, recrutement …) elles ont le mérite de donner un sens au concept et d'apporter des résultats très prometteurs, motivant ainsi la poursuite des études.

Dans la suite des recherches, le concept de troubles de la localisation spatiale émerge de plus en plus. Au cours d'études, il a pu être constaté que les dyslexiques présentaient des hétérophories verticales (Déviation des axes visuels, apparaissant lorsque la vision des deux yeux est dissociée, dans l'axe vertical). Cette HV a la caractéristique d'être labile. En d'autres termes, cette perturbation perceptive est fluctuante. La variation apparaît avec la stimulation des différents capteurs sensoriels au test du Maddox Postural (MP) (cf annexe). On parle alors d'Hétérophorie-Verticale –Labile (HV-Labile).
L'observation en vidéo-oculographie (46) a permis de montrer qu'il y avait une discordance dans 90 % des variations de phories, entre la sensation perçue des yeux et la position des réels yeux, uniquement si le sujet présente une

HV-Labile. Tout se passe comme si le cerveau recevait des messages erronés lui indiquant que l'œil monte ou descend alors qu'il n'en est rien.
Pour QUERCIA, l'hypothèse explicative serait que les variations des informations proprioceptives entraînent une modification de la référence spatiale d'origine centrale. L'HV-Labile pourrait donc être le reflet d'une instabilité référentielle spatiale.

QUERCIA et MARINO, ont montré que la prise en charge proprioceptive du SDP ne permettait d'obtenir une amélioration significative de l'âge lexical qu'à condition d'obtenir une stabilisation de l'HV-Labile par l'obtention d'une orthophorie vertical (OV) stable au MP (47).

Une étude (48) a montré qu'il existait un lien de corrélation fort entre la présence d'un TSA et la présence d'une instabilité référentielle d'origine centrale. Sur 100 enfants consultant pour un motif de médecine générale, il a été retrouvé que 13 % présentaient une HV-Labile, dont 85 % de ceux-ci présentaient un trouble spécifique des apprentissages (TSA).
Aucun des enfants de l'étude avec une référence spatiale stable ne présente de TSA. Elle met en évidence que si tous les TSA présentent effectivement un trouble postural, l'inverse n'est pas vrai. « Ce qui est signifiant , ce n'est donc pas la présence d'un trouble postural ni la présence d'une hétérophorie verticale, mais c'est la présence d'une hétérophorie vertical – **labile** » (49).
Par ailleurs, les enfants dyslexiques présentent un déficit de doubles-taches, c'est à dire un déficit de l'automatisation des taches. La prise en charge proprioceptive permet une normalisation de la gestion des doubles-taches chez les enfants dyslexiques (50).

QUERCIA a montré que la prise en charge du syndrome de déficience proprioceptive permettait une amélioration significative du retard de lecture à M6 mesurée par le test de l'Alouette (51).

Suite à ces travaux, le Dr VIRLET, en 2016, suggère une hypothèse explicative qui serait que « les Troubles spécifiques des apprentissages, dont la dyslexie de développement, seraient donc secondaires à un trouble sensori-moteur dû à une instabilité référentielle rendant difficile l'automatisation de tâches sensori-motrices.
En effet, comment automatiser une tâche sensori-motrice dans un référentiel instable ? » (49).

En 2003 A. BULLINGER exposait que : « Lire et écrire supposent un équilibre sensori-tonique et des moyens sensori-moteurs permettant que se forment des habilités. » (52)

Comme citée au-dessus, la dysfonction proprioceptive repose sur une triade, mais on peut souligner qu'il y a bien souvent une prédominance d'une anomalie, ainsi les jeunes dyslexiques n'ont pas souvent la plainte des

anomalies du tonus musculaire, elles sont donc à rechercher par un examen clinique et un interrogatoire précis.
Cette dysfonction crée des interférences au niveau de l'intégration des informations. Alors qu'il a une bonne audition (il entend bien) et une bonne vision (acuité visuelle normale, il voit bien), le dyslexique a des difficultés dans l'intégration de ses informations.
Comme nous l'avons évoqué, la dyslexie n'est pas un problème postural mais un problème proprioceptif qui s'exprime par un trouble de la localisation spatiale qui a la particularité d'être instable en cas de dyslexie. L'aspect postural n'est qu'un symptôme d'une dysfonction proprioceptive.

Le but du traitement proprioceptif est donc de stabiliser le référentiel instable pour permettre de restaurer sa capacité d'automatisation, et ainsi rendre la prise en charge orthophonique plus efficiente.
La prise en charge proposée repose sur une reprogrammation du système proprioceptif.

Pour cela, il est proposé de mettre des leurres sensoriels :

Les prismes actifs (de faible dioptrie) qui agissent sur la tonicité de certains muscles oculomoteurs, et donc des informations proprioceptives qui en résultent, celles-ci étant transmises par le nerf trijumeau au tronc cérébral. (cf annexe)

Les Alphs : ce sont des neuro-stimulations buccales qui interférent sur les informations sensitives des muqueuses labiales ou linguales transmises par le nerf trijumeau au tronc cérébral. (cf annexe)

L'utilisation de semelles proprioceptives qui vient modifier l'équilibre antéro-postérieure, ce qui entraine la modification de nombreuses informations musculaires proprioceptives qui remontent au niveau du tronc cérébral.

L'utilisation d'exercices de reprogrammation proprioceptive, par une autoanalyse sensorielle de son corps de conserver des attitudes posturales plus physiologiques, avec donc des informations proprioceptives plus adaptées.

QUERCIA reconnaît bien que le traitement proprioceptif paraît loin des conceptions habituelles et que cette approche demande des publications scientifiques ultérieures. Il rappelle, cela dit, que la médecine est un art délicat de l'observation et de l'écoute. Ainsi, ce jour plusieurs dizaines de milliers d'enfants dyslexiques ont déjà été traités avec bonheur. (52)

C'est dans ce contexte qu'on s'est demandé quel était le ressenti de ces enfants qui bénéficient de cette approche.

Dans cette étude, on a, dans un premier temps, recueilli le ressenti des dyslexiques face à leur parcours initial classique. Puis, dans un second temps, ce qui pour eux, a pu changer avec l'apport de la prise en charge proprioceptive.

MATERIELS ET METHODE

L'étude a été réalisée de manière qualitative par analyse thématique de contenu. Les entretiens se sont fait de manière semi-dirigée avec des patients dyslexiques (et l'un des parents si l'enfant était mineur) qui ont bénéficié d'une rééducation proprioceptive en plus de la rééducation orthophonique. L'échantillon était raisonné et diversifié.

I – **CHOIX DE LA METHODE**

Cette étude cherche à explorer le ressenti de patients. Le but est d'analyser le point de vue du patient, de recueillir des données verbales, des émotions, des expressions personnelles dans une démarche complètement observationnelle. Pour ces données difficilement mesurables et subjectives, la méthode qualitative paraissait la plus adaptée. Afin d'explorer différents thèmes et pour que les personnes interviewées puissent exprimer librement leur ressenti, il a été choisi de leur poser des questions ouvertes. Le recueil des données était obtenu par un entretien individuel semi-dirigé.

II – **RECRUTEMENT ET RECUEIL DES DONNEES**

Le recrutement de l'échantillon a été réalisé au sein de la patientèle d'un médecin généraliste qui s'intéresse au lien entre dyslexie et syndrome de dysfonction proprioceptive (SDP). Ce dernier propose aux enfants dyslexiques la rééducation proprioceptive suivant la méthode du Dr Quercia, enseignée dans le DU Perception-Action, Trouble des Apprentissage, de l'Université de Bourgogne. L'investigateur principal a eu accès à une liste de patients bénéficiant de cette prise en charge. L'échantillon retenu était composé d'enfants qui présentaient un diagnostic de dyslexie (Trouble pathologique de plus de -2 écart type, sans trouble sensoriel et d'intelligence normale). Ces enfants avaient débuté une prise en charge proprioceptive en complément de leur prise en charge orthophonique. L'âge des patients était compris entre 9 et 22 ans. L'obtention d'un échantillon raisonné, diversifié et caractéristique mais non représentatif a été recherchée.

L'investigateur principal a contacté lui-même par téléphone ces patients. Il leur a expliqué qu'il réalisait une étude sur la dyslexie et qu'il souhaitait s'entretenir avec le patient et un des parents s'il s'agissait d'un mineur. Les entretiens se déroulaient dans une salle du cabinet du médecin qui a permis le recrutement de l'échantillon.

Les entretiens étaient enregistrés par l'intermédiaire de 2 appareils, un dictaphone à cassettes de marque SONY TCM-200 DV et un téléphone portable muni d'une application dictaphone.

III – **DEROULEMENT DES ENTRETIENS**

L'entretien s'organisait selon un guide d'entretien préalablement réalisé par l'investigateur principal. Il commençait par des questions assez générales pour permettre d'aborder divers aspects :

→ découverte de la dyslexie
→organisation de la mise en œuvre de la prise en charge
→ ressenti de la dyslexie

Puis, les idées exprimées par les sujets ont été reprises par l'investigateur pour en faire préciser le contenu. Les questions ouvertes ont été privilégiées.
Les termes généraux recherchés par l'investigateur étaient :
- vécu des symptômes initiaux
- l'organisation du diagnostic et de la prise en charge
- les professionnels de santé mis en jeu
- la notion de changement, de bénéfice ou d'apport suite à la prise en charge proprioceptive
- l'existence de contraintes

Pour pouvoir recentrer l'entretien, il était utilisé des questions de relance. Avant de débuter l'entrevue, il était préalablement expliqué au patient que l'investigateur principal réalisait une thèse en médecine générale sur la dyslexie, que l'entretien était enregistré pour pouvoir ensuite être retranscrit par écrit . Par ailleurs, il était précisé que toutes les informations étaient anonymisées

IV – **TRAITEMENT DES DONNEES**

L'enregistrement des entretiens était ensuite retranscrit intégralement par un logiciel de traitement de texte Microsoft Word permettant ainsi d'obtenir les verbatim.
Pour anonymiser les données, les patients étaient identifiés par un « P » les mamans par « T » pour tiers suivi du numéro de l'entretien. Les différentes personnes citées lors des entretiens étaient identifiées par l'initial de leur nom.
L'analyse des verbatims était intégrée dans le logiciel NVIVO 11 pour pouvoir réaliser le codage. L'investigateur principal a codé tous les entretiens. Puis un autre chercheur et une personne extérieure non professionnelle de santé ont également codé les entretiens permettant de pouvoir réaliser une triangulation des données

V – **CRITERE DE VALIDITE SCIENTIFIQUE**

Il a été recherché un échantillon raisonné et diversifié.
La triangulation des chercheurs après avoir expliqué à la personne extérieure les principes du codage.
La recherche de saturation des données, qui a été obtenue au 9ème entretien puis validée par 2 autres entretiens.
La confrontation aux données de la littérature. Les moteurs de recherche essentiellement utilisés étaient Google scholar, pub med, EM.

VI – **ETHIQUE**

Un avis favorable a été émis par le comité interne d'éthique de la recherche médicale du GHICL.

RESULTATS

I – CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS

Parmi les 11 patients, il y avait 7 garçons et 4 filles. Deux fratries étaient présentes, deux sœurs (P3, P4) et deux frères (P6, P7). Deux patients étaient majeurs, donc l'entretien réalisé sans un parent. Pour les 9 autres il y avait systématiquement la présence de la maman.
Tous les patients ont bénéficié d'un bilan objectivant un retard de plus de -2 écarts type à la norme, compte tenu de l'âge et du quotient intellectuel de l'enfant (QI) au test standardisé.
Les entretiens duraient en moyenne 17 minutes.

	Age du Patient	Classe du début des 1ers symptômes	Age du bilan pour le diagnostic de la dyslexie	Type de dyslexie	Age de la mise en place de la proprioception
P1	22 ans	CE1 – CE2	18 ans	mixte	18 ans
P2	19 ans	CM2	7 ans	phonologique	15 ans
P3	14 ans	CP	7 ans	mixte	13 ans
P4	11 ans	CE1	9 ans	mixte	10 ans
P5	14 ans	CM1	10 ans	mixte	10 ans
P6	9 ans	CP	8 ans	mixte	8 ans
P7	11 ans	CP	6 ans	mixte	10 ans
P8	16 ans	CM1-CM2	11 ans	mixte	12 ans
P9	13 ans	CE2	9 ans	mixte	11 ans
P10	19 ans	6ème	12 ans	mixte	15 ans
P11	12 ans	CP-CE1	8 ans	mixte	9 ans

II – **PARTIE 1 : LE RESSENTI DU PARCOURS INITIAL CLASSIQUE**

1° – Les Symptômes initiaux

A) Les difficultés scolaires

Les premiers éléments s'observent avant tout en milieu scolaire.

1) Lecture et écriture

Les 1éres difficultés exprimées se trouvent sur la lecture et l'écriture

P1 : j'avais vraiment une difficulté à lire
P6 : je ne savais pas lire
je faisais tout le temps des fautes … d'orthographe
P9 : c'était surtout lire, en fait j'avais eu beaucoup de mal à lire
P11 : ben, j'avais beaucoup de mal à écrire

De plus la lecture apparaissait non fluide et l'écriture plus lente

P1 : je mettais des plombes à lire un livre voilà
T5 : la lecture euh, il lisait euh haché
T9 : ce qui est prise de note c'est super compliqué. Il était trop lent
P10 : dans ma tête je vois le mot et j'ai pas besoin de le lire mais c'est beaucoup plus difficile et je bégaye facilement quand je lis à voix haute.

2) Les inversions / confusions

On retrouve la tendance à l'inversion

P1 : j'avais tendance à inverser les lettres
T4 : CE 1 ! petit soucis euh… on confond b, p, euh le b, le d
P8 : je confondais des lettres donc après je buggais souvent et ça ça m'énervait

3) Compréhension

Ils rapportaient également des difficultés sur la compréhension

P1 : je ne comprenais pas les cours
P3 : je ne comprenais pas ce que je lisais
T9 : si il y a une question posée, il faudrait qu'on lui repose 3 fois de façon différente pour qu'il puisse comprendre
quand tu étais petit ce qui était difficile pour toi, à l'école, les compréhensions,

4) L'apprentissage

Par leurs symptômes, le domaine de l'apprentissage apparaît plus compliqué

T2 : avant on pouvait lui répéter 10 fois 20 fois 30 fois puis ça rentrait pas. Ca rentrait là, ça sortait de l'autre côté.
T4 : P3 a des problèmes de mémoire
T5 : on faisait des dictées préparées le soir, le lendemain il avait zéro
T7 : Ça devenait un enfer pour le faire travailler
P10 : j'étais beaucoup plus long à l'apprentissage. pour le par cœur, j'étais assez mauvais.
T11 : il est pas attentif, pas attentif, ça les problèmes d'attention on l'a souvent entendu

A côté de ces difficultés, il était rapporté des résultats qui les contrastaient :

T5 : il avait une très bonne moyenne, ce qu'il y a c'est qu'il avait 17 ou 18 de moyenne générale en CM1 CM2 et en français, il plombait,
T9 : alors que il a un savoir qui ne reflète pas son niveau scolaire.
T11 : il était dans les 7 % des élèves les plus faibles, euh, du Pas de Calais, avec un QI de 135

B) Les signes associés

1) Manifestations physiques

On retrouvait à côté de ces difficultés des signes associés

P1 : j'étais super fatiguée
T2 : elle avait constamment mal au ventre avant d'aller à l'école
T7 : il avait toujours des maux de tête terribles

2) Manifestations posturales

Spontanément, il rapportait des troubles relatifs à la proprioception

T2 : alors elle courait il n'y avait rien elle est tombée, enfin des trucs comme ça quoi
T4 : Mais elles n'ont pas d'équilibre toutes les deux
P9 : ben avant mais mes pieds en fait ils, ben, il y avait un pied comme ça quoi et du coup je marchais comme ça et du coup
P10 : j'avais quelques soucis de coordination aussi, enfin je me mélangeais un peu les pinceaux

C) Le retentissement

1) Retentissement scolaire

Par leurs difficultés, la scolarité de ces enfants était perturbée

P1 : c'est arrivé en Terminale, quand j'ai passé mon bac que c'était une vraie catastrophe.
T4 : se sent pas bien euh, ça va pas, les notes euh ça va pas non plus elle n'arrive pas à suivre en classe, petits soucis
T7 : il devait redoubler, on est … il devait redoubler
T9 : donc en 6ème, ils ont voulu le faire redoubler donc toujours pareil
T11 : Donc, euh… on sait très bien que c'est compliqué dans la scolarisation d'aujourd'hui

2) Retentissement sur la vie privée

Le versant vie privée apparaissait également touché, notamment du fait de l'investissement de l'entourage

P1 : je devais consacrer chez moi beaucoup plus de travail personnel parce que j'avais du mal
T2 : on passait les week end à faire les devoirs
T7 : c'était une obsession pendant .. un an c'était l'obsession, on vivait que pour… que pour lui et pour son travail.
normalement les vacances servaient à rattraper le retard. Donc tous les jours on bossait toute la journée et les vacances pour rattraper
T11 : ce qui était compliqué, aussi, c'était le temps passé aux devoirs qui, en CE1, on faisait 2h à 2h30 de devoirs tous les soirs, avec des, des crises

3) Problème/handicap

Dans leur témoignage, l'identification d'un problème, d'un handicap ressortait

T2 : Quand je voyais les réponses je me disais il y a un problème là
T3 : je me suis dit soit c'est un problème d'orthophonie soit c'est un problème de vue,
T5 : c'est la prof qui a dit, qui est venue me voir en disant P5 y a un problème
T9 : C'est un handicap, tout le monde a acté, c'est un handicap léger

D) <u>La souffrance</u>

Face à ces symptômes initiaux, il était exprimé une certaine souffrance

1) Honte/pas à l'aise/stress

P1 : on a du mal à l'assumer un petit peu quand même parce que on a du mal a dire bah je comprends pas ce que je lis
j'inversais des mots je ne disais pas les bons mots ou simplement j'arrivais pas à lire le mot entièrement d'un coup et ben forcément c'est un stress
T9 : ben il était dans le stress,
P10 : la lecture aussi je me débrouillais toujours pour pas lire à voix haute
T11 : tu le vivais pas très
P11 : je me sentais un peu mal (…)j'étais beaucoup stressé
P1 : on a du mal à l'assumer un petit peu quand même

2) Regard des autres et différence

P1 : il y a les moqueries quand au collège, il y a des moqueries « ah elle sait pas lire » elle se trompe
T5 : il se sentait pas à sa place par rapport à ses amis
P8 : j'avais peur qu'on se moque de moi
P11 : ben, j'avais beaucoup de mal à écrire, tout ça donc c'était, euh, je me sentais un peu différent des autres

3) réactions inappropriées/harcèlement

P2 : elle me tapait sur la tête et disait « il y a du fromage blanc là-dedans » Ah ça ça m'a marquée
P10 : -mes parents étaient derrière mon dos et moi je devais lire le livre et c'était vraiment vraiment horrible quoi, c'était vraiment persécuter
-Mes profs disaient plus que j'étais un bon à rien ou un fainéant
- les profs répétaient devant tout le monde que j'étais con, un bon à rien,
T9 : on nous disait que ben il n'apprenait pas ses devoirs, ni quoi que ce soit, et puis…

4) détournement du cursus ordinaire // proposition de redoublement

T2 : D'ailleurs en CM2 en fait l'école avait proposé à ce qu'elle aille en SEGPA
T7 : il devait redoubler, on est … il devait redoubler, ben voilà
T9 : Donc en …., donc en 6ème, ils ont voulu le faire redoubler donc toujours pareil (…) qu'il fallait euh, qu'il fallait euh, penser à une orientation pour un enfant …

2°– Le Cheminement du diagnostic

A) Les éléments déclencheurs

1) milieu scolaire

T4 : son prof m'interpelle en disant «ben écoutez je comprends pas, euh, elle a du mal à suivre
T5 : la prof a demandé un bilan orthophonique
T9 : son institutrice est venue me voir et au bout de 8 jours elle m'a dit « ben il y a un soucis, je pense que votre fils est dyslexique ou il est dys , il doit y avoir un soucis quelque part, faudrait faire des tests »
T11 : Dès la grande section en fait, l'enseignante a dit « il est probablement dyslexique »

2) milieu privé

T2 : Ma belle-sœur, elle l'écoute lire, Ben elle sait pas lire ta fille
P7 : j'ai été voir l'orthophoniste en lui disant ben je crois que c'est pas du tout qu'il bégaie c'est qu'il manque de confiance et qu'il est dyslexique.
P8 : mes parents se sont rendus compte que j'avais du mal à faire ça. Donc on a été voir un spécialiste.

3) non intervention du médecin traitant

T2 : on avait un médecin (…) et aucun rôle.
T3 : C'est mon… et ben en fait mon médecin traitant il est, il n'a pas franchement joué de rôle
T6 : ben, il sait même pas qu'ils ont … qu'ils ont ça
T7 : quand j'ai appris à mon médecin, mon médecin y dit « ben oui Mme c'est pas dur tout le monde est dyslexique, ça sert à rien »

B) Les investigations initiales

1) Le bilan orthophonique

Le bilan orthophonique reste l'élément clé dans le diagnostic de la dyslexie

T5 : le docteur il nous a envoyé faire un bilan orthophonique et c'est elle qui l'a découvert,
T9 : Et à l'issue de ça on a fait des tests, euh, chez l'orthophoniste et il s'est avéré qu'en effet, il est dyslexique
T11 : une orthophoniste qui a tout fait pour que le diagnostic soit posé

2) Le bilan complet (pathologies sous-jacentes et examens complémentaires)

Le bilan orthophonique étant bien souvent complété

T2 : on a fait le bilan au CRDTA qui a diagnostiqué en fait la dyslexie
T3 : qui a fait des examens complémentaires. Elle a fait une IRM
T7 : les médecins ils ont dit, ben, il faut écarter la thèse, euh, problème dans la tête. Donc on a fait un IRM de la tête etc.. l'IRM n'a rien montré
T9 : donc la psy il nous a dit qu'il avait rien à faire là , puisque psychologiquement il était équilibré (rire).

C) Retard de diagnostic/Difficulté de reconnaissance

1) Ignorance d'une possible pathologie pouvant expliquer les symptômes

Il était souligné qu'initialement les difficultés n'étaient pas perçues comme pathologiques

P1 : on se dit « merde » c'est de ma faute, je m'y prends mal tout ça,
T2 : Et en fait, nous on ne comprenait pas,
T5 : Nous on y croyait pas, bah il n'a pas de soucis depuis tout petit, il va pas régresser en CM1,
T11 : au début on s'inquiétait pas et puis en fait ça a duré toute l'année donc au bout d'un moment on a demandé un rendez vous

2) Retard de diagnostic, difficulté de reconnaissance

Malgré l'identification d'un problème, il était rencontré des difficultés pour la reconnaissance de la maladie

T10 : il a fallu, il a fallu un long chemin avant que quelqu'un dise « il est peut être dyslexique »
T11 : qui ne prétendait pas poser le diagnostic avant 2 ans de retard de lecture. Donc, euh, du coup ça a été compliqué.
T5 : L'orthophoniste disait « ben je suis incapable à cet âge là de dire qu'il est, euh, dyslexique à 6 ans
J'ai appelé l'Hôpital Saint Vincent pour le faire reconnaître, on m'a dit c'est pas possible avant le CE2
T9 : mais pour avec des aménagements dans la continuité, il faut passer devant des psychologues scolaires euh, il faut, euh, il faut…. Passer par les étapes euh….. de la …. Ah …. Euh…..euh, avec l'académie en fait

3° – La prise en charge classique (initiale)

A) Séances d'orthophonie et aménagements

1) séances d'orthophonie

L'orthophonie apparaît comme un pilier de la prise en charge initiale

T2 : l'orthophoniste, elle a commencé en CE1 jusqu'à l'année dernière quoi
T5 : a toujours continué l'orthophoniste pour améliorer euh le français
T8 : on a été voir un spécialiste pour apprendre à bien lire, à se concentrer plus sur la lecture et à, pour apprendre à bien lire
T11 : du coup il a commencé l'orthophonie dès la grande section, pas pour des problèmes de diction mais pour des problèmes de reconnaissance du son,

2) aménagements

Il existait également des aménagements pour pouvoir apporter des aides supplémentaires

T4 : pour avoir des aides supplémentaires, tiers temps, des aides pour les photocopies,
T6 : parce que moi je scanne tout. Et après je les transfère sur l'ordinateur et après je fais copier coller
T9 : il fallait faire des aménagements
T11 : en CM1, il a eu un AVS, en CM2, il a été équipé d'un ordinateur,

B) Charge de l'orthophonie et difficulté de l'aménagement

1) Charge de l'orthophonie

Les séances d'orthophonie ont un caractère chronophage qui ajoute une charge de travail supplémentaire.

T2 : Ah oui 2 séances d'orthophonistes par semaine depuis le CE1. J'insiste (RIRE)
T3 : on y va maintenant depuis le CP , on est en 3éme…(RIRE) ah oui on l'aime…
P8 : j'allais souvent chez un orthophoniste pour apprendre à lire ou à faire des exercices
T11 : elle l'a pris au début 2 fois par semaine (…) Donc après, ben là, il a encore l'orthophoniste 1 fois par semaine.

2) Notion d'arrêt des séances d'orthophonie

Devant la charge et la longueur de la prise en charge orthophonique certains semblent arrêter les séances

T5 : on n'a pas été revoir l'orthophoniste, là on a eu fini ……mais on n'a pas été la revoir en fait
T9 : après il voulait plus y aller parce que son travail à l'école plus l'orthophonie, il était fatigué, il voulait plus y aller.
après c'est compliqué de faire travailler un enfant qui est déjà en échec et puis en plus qui ne veut pas travaillé l'orthophonie euh …
T10 : j'ai arrêté en seconde à peu près, donc, eu, ouais, 4 ans à peu près de l'orthophoniste

III – **PARTIE 2 : LE RESSENTI DE LA PRISE EN CHARGE PROPRIOCEPTIVE**

1° – La mise en place du traitement proprioceptif

A) Le diagnostic du SDP

1) Interventions des professionnels de santé

Cette approche est avant tout multidisciplinaire

T3 : Mme (…) l'ophtalmologue qu'on avait vu mais alors par hasard, une psychomotricienne, enfin bref, il y avait tout un…. neuro-ophtalmo
T4 : En fait c'est l'orthophoniste et mon médecin traitant, (…) qui nous a envoyé ici, ça a découlé tout le reste
T8 : et t'avais pas été voir avec papa un orthoptiste ? P8 : pour , au niveau visuel Ouais ouais c'est ça aussi

2) Les Tests

Les patients rapportent la réalisation de tests avec une certaine interprétation

P1 : effectivement il s'est révélé que j'avais mon œil droit qui avait du mal à percevoir les images en fait c'était par interruption en fait par rapport à des tests orthoptistes que mon œil droit recevait mal la lumière enfin si j'ai bien compris
T2 : j'étais présente et on a pu constater qu'en fait elle allait pas direct quoi, elle tapait à côté puis elle rectifiait après.
T6 : et euh ben le lion y …, pour lui il devait être dans la cage et il y a des moments il y avait pas le lion, il y a des moments il voyait que la queue du lion, il y a un moment que la tête du lion et on lui dit le reste ? ben il est pas là et du moment où on a mis les lunettes et ben tout était bon.

B) L'appareillage

1) Lunettes

L'une des premières corrections rapportée est les lunettes avec leurs prismes

T3 : année dernière où il a mis en place les prismes et une fois que les prismes ont été mis en place *T5 : des lunettes avec des prismes,* *T6 : on a mis tout de suite en place les lunettes dès qu'on a …* *T9 : alors, on a commencé par les prismes je pense, tes lunettes*

2) Semelles

T2 : ça a été après aussi parce que tu as eu d'abord les prismes et les semelles *T5 des semelles proprioceptives (RIRE),* *P10 : les, euh, les semelles aussi*

3) Autres (pupitre, exercice de posologie, alph)

T5 : en CM1 il y a eu, euh, un pupitre *T6 : qui t'a posé les alplhes.* *P9 : j'ai eu de la colle sur les dents* *T10 : différents exercices à faire une position pour m'allonger la nuit ces choses là.* *P11 : de, des respirations tout ça et, après, j'avais aussi un marche pied à l'école.*

C) Ressenti de cette nouvelle approche

1) Compréhension

Dans un 1er temps les patients cherchaient à s'approprier et comprendre cette nouvelle approche.

P1 : pouvoir me mettre un verre adapté pour résoudre le problème (…) j'espère que les prismes ça je vais réussir à rééduquer mon œil pour pouvoir les éliminer en fin de compte *P6 : et son corps est d'après les photos qu'il a faites il était comme ça en fait et dès qu'on lui mettait les lunettes et tout il redevenait droit.* *P8 : j'ai porté des lunettes pour mieux voir et mieux me concentrer* *P9 : et après il suffit de prendre son courage à 2 mains et de venir faire une séance et, et de comprendre ben le processus, hein*

2) notion d'évolutivité, de progrès

Ce complément de prise en charge apparaît parfois pouvant être une évolution.

P1 : on a trouvé vraiment le problème quoi.
T4 : mais bon on a réussi à trouver des solutions par Mr (…)
T6 : tes semelles ça te guérit tes alphes ça te guérit et tes lunettes te guérissent
T8 : Bon maintenant ça a quand même pas mal évolué

3) Prise en charge personnalisée et évolutive

P1 : ça peut être que de la rééducation ou ça peut être définitif euh là depuis 3 ans par rapport aux prismes, mes prismes ont déjà changé en fait en 3 ans
T4 : on a changé les lunettes, puisqu'on avait déjà les semelles, en décembre 2014. On a commencé les lunettes… les prismes au mois de …. Mars et les alphes
T5 : au début c'était que des semelles, quelques mois après comme il n'y avait pas d'amélioration par rapport aux résultats des points rouges, et tout ça « RIRE » (…) après il a mis des… les prismes
T9 : euh, donc en fait on a fait les lunettes en 6ème, les semelles en 5ème, le changement de lunettes en 5ème, NON, alors on a fait lunettes en 6ème, les … semelles en 5ème,

2° – <u>L'apport du traitement proprioceptif</u>

A) <u>La reconnaissance</u>

1) Déculpabilisation

Par la prise en charge, ces enfants reprennent confiance en eux.

P1 : je sais que j'ai mes lunettes voilà je reprends mes esprits je vais y arriver et hop je reprends.
P9 : il a eu confiance en lui, en fait et ça, ça n'a pas de prix, euh, pour un enfant de 13 ans
P10 : du coup, apprendre à travailler différemment et pouvoir continuer en fait en se disant ben j'ai autant de capacités qu'un autre. Ça, ça, ça a vraiment aidé ben juste de pouvoir se dire qu'on n'est pas con en fait, c'est euh, on l'a tellement répété qu'au bout d'un moment, se dire ben non c'est pas ça , c'est pas que je suis un incapable
P11 : il n'y a pas que les résultats scolaires, il y a aussi l'estime de soi, la motivation, l'intégration avec les autres

2) Reconnaissance par le corps médical

Le concept de reconnaissance est un aspect souligné par les patients.

P1 : le fait qu'on me dise déjà ben non c'est vos yeux qui perçoivent mal déjà bon ben je m'y prends peut être bien pour mes cours mais du fait que j'ai des problèmes forcément j'ai du mal à mémoriser
P9 : en fait, ça fait du bien d'être reconnu médicalement, c'est, c'est peut être idiot mais euh… on a une reconnaissance
P10 : il y a une chose toute bête qui est juste de, de se dire, ben je suis pas un bon à rien comme on me l'a répété,
T11 : il y a eu, ben, la reconnaissance déjà, psychologiquement on sait pourquoi on ne fonctionne pas bien à l'école

B) Les améliorations et le changement

1) Améliorations

On retrouve les notions d'amélioration sur différents versants.

a) vitesse

T3 : il y a eu la vitesse, la vitesse de lecture et d'écriture aussi qui a pris place.
P8 : la rapidité à lire et la fluidité à …. Enchaîner les mots et les phrases
P9 : ben j'écrivais plus vite
T11 : il a doublé sa vitesse de lecture rapidement,

b) compréhension

P1 : à partir du moment où j'ai mis mes lunettes ben déjà en cours je me suis rendu compte que ben tient déjà je comprends ce que je lis ça fait plaisir de comprendre (sourit) dès la 1ère fois qu'on lit quelque chose de le comprendre
T3 : je comprenais mieux, enfin je comprenais mieux,
T4 : au niveau lecture ça c'est quand même bien amélioré, lecture et euh.. compréhension
P11 : la compréhension de lecture, je comprends maintenant bien mais, enfin, quand je lis des livres, je les comprends,

c) apprentissage

T2 : c'est au fur et à mesure au niveau de l'apprentissage que ça allait mieux en fait
T7 : l'apprentissage a vraiment été vraiment simplifié du moment que t'as mis ça,
T7 :Du coup maintenant, ben peu de temps après, euh, le travail en une heure sur le week end c'était fait,
T9 : mais dans ton organisation aussi, maintenant, tu fais tes devoirs tout seul, tu n'as plus besoin de moi pour organiser ton travail
T11 : mon niveau scolaire est plus… j'ai progressé en fait, j'ai progressé

2) Notion de changement

P1 : j'ai vraiment vu la différence (…) un gros changement (…) Un gros changement déjà rien que sur (…) c'est vraiment un changement
P3 : il y a des fautes que je faisais, même avec les séances d'orthophonistes ça allait pas, enfin j'arrivais pas à les faire alors que il y a des fautes que maintenant euh je les trouve bêtes
T4 : on voit qu'elle a, elle se sent mieux en classe , chose qu'elle n'avait plus depuis le début d'année
T4 : on a vu, euh, une différence, euh, au niveau, euh, de l'école déjà, de l'orthophoniste aussi où il y avait une meilleure euh ….
P10 : j'ai vraiment vu un changement avec, avec les lunettes (…) sur la dernière année, je me suis vraiment rendu compte de la différence (…) c'est vraiment à ce moment là qu'on voit, qu'on voit le changement

3) Plaisir de lire

Un aspect important qu'on retrouvait c'est ce plaisir de lire qui est apparu

P1 : je prends mon plaisir à lire maintenant (…) maintenant je dévore et j'adore lire
T3 : elle a plaisir à lire parce que maintenant elle lit même pour… pour elle
T4 : P4 euh a aussi euh lu pour le plaisir, chose qu'elle ne faisait pas non plus avant
P11 : ça vient de plus en plus, euh, des fois je peux me mettre à lire, euh, tout seul,

C) <u>Le ressenti après cet apport</u>

1) La satisfaction

P1 : c'est une révélation quoi, on a trouvé vraiment le problème quoi.
P2 : euh ba même pour le français pour passer mon brevet, si je n'avais pas été suivi (inspire) je ne sais pas ce que ça aurait donné
T6 : on l'a fait puisque ça a bien marché au frère
P8 : ouais ça m'aidait, plus je les mettais et plus j'étais à l'aise à l'oral
P10 : puis il y avait une impression générale de … c'était moins difficile en fait tout était moins difficile
P11 : même la dyslexie ne me gêne pas dans la vie courante, euh, elle ne me gêne plus, me gêne plus oui, (…) je suis content de tout ce qui a été fait pour, euh, améliorer, pour améliorer la dyslexie, enfin, pour la rendre, euh

2) Notion de normalité, moins stressé, de guérison

P1 : puis ça m'a fait un grand bien parce que du coup je suis moins stressée
T5 : il arrive à faire tout comme les autres.
P9 : bah nen je suis comme tout le monde
P10 : ben je suis quelqu'un comme tout le monde maintenant du coup,
P11 : j'ai plus vraiment l'impression de l'avoir en fait la dyslexie

D) Les contraintes

1) Non gênés dans l'ensemble

T6 : là c'est que c'est pas gênant du tout comme principe à adapter, ça s'adapte , en une journée ils ont adapté et ils ont accepté aussi bien les chaussures que les … ??
Jamais eu de problème ni les lunettes,
P7 : pour moi ça change rien
T9 : non c'est pas un handicap pour toi de, même quand il y avait des semelles c'est pas un soucis
je trouve, et c'est, et c'est, et l'intérêt c'est que que ça mange pas de pain enfin c'est, c'est pas médicamenteux,
P10 : non, pas particulièrement. Le port des lunettes m'a pas gêné vu que je pouvais les retirer quand je faisais du sport, c'était pas particulièrement gênant.

2) Les lunettes

a) respect du port

P1 : j'ai l'habitude de porter mes lunettes tous les jours
P6 : j'ai tellement l'habitude de mes lunettes
P9 : vu que je les ai portées régulièrement

b) une certaine dépendance

P1 : ben forcément quand j'ai pas mes lunettes oui je ressens les limites très vite.
P3 : je crois que j'ai mal à la tête plus vite ou il y a des trucs que je lis moins vite ou des trucs que je vois que ça va pas quand je les ai pas.
T6 : il saurait plus passer en une journée, faudrait le laisser 3-4 jours. Il serait incapable en 5 min, il saurait pas …

c) petite contrainte

P1 : m'adapter aux lunettes, ne pas les oublier déjà
T6 : le seul petit problème des lunettes c'est que c'est un coup , voilà il y a ça et c'est tout voilà
P7 : Ouais et puis ça coûte plus cher
P8 : j'avais un verre qui était plus gros que l'autre

3° – Le traitement proprioceptif en lui-même

A) La perplexité de cette approche / questionnement

1) Le regard extérieur sur cette nouvelle approche

P6 : Ophtalmo mais l'ophtalmo est contre à 100% (…) Celui des lunettes, il dit que ça n'est pas possible que ça marche. Donc ça c'est, à chaque fois, ça a été tout le temps le même à chaque fois. On revient de là, il dit que c'est pas possible voilà. Mais je dis « est-ce que ça peut faire du mal ? » il dit « ça fait pas de mal mais ça dépense vos sous pour rien » .
T8 : Au début on a eu un peu de mal à comprendre un peu (…) n'étant pas trop spécialisés quoi (…) euh, voilà. Ça a été, on a eu du mal à se dire par rapport aux lunettes.
T9 : après c'est tellement abstrait le fait, c'est ça en fait, on est toujours dans, dans du, la croyance, moi je le vois, enfin c'est, il faut pas aller très loin, hein, c'est, avec mon mari qui au début me dit « Oh là là mais pourquoi il a été mettre de la colle sur les …..sur les dents » hein. Ben donc faut expliquer. On explique, euh, donc ça aussi vu de l'extérieur c'est un peu compliqué euh,

2) Sur le devenir du traitement

P1 : j'espère que les prismes ça je vais réussir à rééduquer mon œil pour pouvoir les éliminer en fin de compte
T2 : mais en fait c'est vrai que moi je me posais des … , je vais devoir revoir le Docteur parce que c'est vrai que quand on a mis les prismes, après il nous avait dit que c'était pour un certain nombre d'années après on enlevait donc je sais pas si on doit encore les laisser ou … parce que tu aimerais bien quand même les enlever maintenant.
T9 : on essaye de vivre avec, et euh, et après, on va voir son évolution,

B) Les limites, les troubles persistants

Les limites, échec de la prise en place

P1 : il arrive toujours à des petits moments où j'ai des petits bugs où j'ai du mal
P2 : ben des symptômes, j'ai encore, je fais souvent des fautes, même beaucoup, au niveau de la conjugaison, euh
P3 : Il y a toujours une gêne, de toute façon là, elle a toujours des … elle est gênée par exemple pour recopier le tableau, lire au tableau et recopier sur son cahier,
P10 : ben je mets toujours un peu plus de temps mais euh, à la rigueur ça j'arrive à m'y faire, je m'organise mieux
P11 : ça reste lent comme lecture mais c'est plus efficace

DISCUSSION

I – VALIDITE DE L'ETUDE

1° – Force de l'étude

Lors du recrutement, il a été recherché des patients aux profils variés : âges des patient différents, bilan et prise en charge proprio à des âges différents. Tous les patients avaient eu un bilan pour le diagnostic de leur dyslexie. 10 étaient des dyslexiques mixtes et 1 dyslexique phonologique. Dans notre panel, il n'y avait pas de dyslexique de surface (ni visuo-attentionnel). Lors du contact téléphonique, l'investigation principale soulignait juste qu'il s'agissait d'un entretien sur la dyslexie, il ne faisait pas référence à la prise en charge proprioceptive. Tous les patients contactés ont accepté (si mineur accord d'un parent), l'investigateur n'a eu aucun refus.
Une fois accepté, il était convenu une date et une heure qui convenaient le mieux au patient pour l'entretien.
Lors des entretiens, il était recherché une mise en confiance. L'interview se déroulait dans un lieu neutre, une salle commune au-dessus de la salle de consultations habituelles. Il était rappelé qu'il n'y avait aucun jugement et qu'il ne s'agissait pas d'une évaluation. Cela se déroulait dans une atmosphère conviviale. Pour éviter le biais d'influence, l'investigateur se présentait initialement comme interne en médecine générale et que l'entretien faisait partie d'un travail de thèse, permettant de finir ses études. Il était également rappelé qu'il n'intervenait pas dans la prise en charge.
La méthode utilisée permettait d'exprimer librement les pensées.
Lors du traitement des données il a été obtenu 202 nœuds.
Réalisation d'une confrontation des résultats à la littérature.

2° – Les biais

Le recrutement de l'échantillon est issu d'une patientèle d'un seul cabinet. Ceci est dû au fait que cette méthode de prise en charge n'est pratiquée que par un nombre limité de médecins. De même, la notion de sévérité de la dyslexie n'a pas été demandée ni recherchée lors du recrutement.
Du fait du caractère individuel des entretiens, il existe un biais d'investigation, en effet même si l'investigateur essayait d'être le plus neutre possible, il peut parfois dans ses réactions ou attitudes influencer l'interviewé.
Par l'utilisation de la méthode qualitative, il existe un biais d'interprétation. Dans la mesure où l'investigateur analyse lui-même les données, cette analyse peut être influencée par son point de vue. Afin de limiter ce biais, il a été réalisé une triangulation des chercheurs.

II– **LES PRINCIPAUX RESULTATS**

1° – Les résultats de la partie I

Conformément aux critères diagnostics du DSM V, on retrouve des difficultés importantes dans les outils de base de l'apprentissage de ces enfants dyslexiques. Ainsi la lecture, l'écriture et la compréhension subissent d'importantes perturbations. Or, ce sont les bases de la construction de l'apprentissage. Dans la société des pays développés lire et écrire sont des piliers des rapports socio-culturels et professionnels. Lors du début de l'élaboration de ces rapports, ces enfants se sentent en difficulté. Ils nous racontent qu'ils connaissent un parcours scolaire compliqué, ce qui peut conduire à des répercussions dans l'élaboration de leur avenir socio-professionnel. Malgré des enfants aux capacités intellectuelles normales, ils se retrouvent en difficulté dans les apprentissages élémentaires qui apparaissent ralentis et laborieux. Par leurs troubles, ils ne se sentent pas à l'aise en classe. Etant conscients de leurs problèmes lors de la lecture, ces enfants évitent celle-ci surtout à voix haute. Ils se sentent en situation d'échec On constate que ce handicap peut induire des répercussions psychologiques à type de stress, d'anxiété. Dans la littérature, on retrouve quelques études explorant le lien entre l'anxiété, la dépression et les troubles d'apprentissage. Pour exemple, en 2003 une étude de Maugham et Coll(53) ont montré, sur un échantillon de 1416 garçons (de 7 à 10 ans) que les enfants avec une difficulté de lecture étaient plus déprimés que les bons lecteurs de manière significative. Pour conforter cette notion on retrouvait une méta analyse(54) qui montre que les enfants présentant des difficultés d'apprentissage avaient un niveau d'anxiété et de dépression plus important que les enfants sans difficulté.

Habituellement, pour étudier les conséquences de la dyslexie, les travaux de recherche utilisent des données quantitatives (retard scolaire, reconnaissance des mots …). Par contre, ici, nous avons l'avantage de pouvoir recueillir par l'intermédiaire d'entretiens des ressentis personnels, car l'expression était libre. On perçoit dans leur récit un vécu initial douloureux. Ce sont des enfants en grande souffrance. Ce ressenti général n'a pas souvent été évalué dans la littérature scientifique.

Du côté de la vie privée, on constate également des répercussions. Ce sont des enfants qui doivent accorder pour le travail à la maison un temps considérable. Cette charge de travail supplémentaire laisse moins la place aux loisirs et à l'épanouissement personnel.
Malgré l'investissement de leurs proches, ce sont des jeunes qui initialement se dévalorisent, culpabilisent.
On a affaire à des enfants qui souffrent de leur handicap, celui-ci est renforcé par l'altération des rapports aux autres. Du fait de leurs difficultés d'apprentissage, ils font l'objet de moqueries, parfois de méchanceté à leur égard. Or, cette souffrance intervient à un moment clé de leur période de

construction. Ceci peut avoir des répercussions dans leur insertion . Il a déjà été noté que les enfants ayant un handicap de lecture présentaient un comportement anormal de retrait (55).
Ces enfants d'apparence en bonne santé (d'un point de vue organique) sont réellement touchés dans leur intégrité. Déjà en recherche d'identification au sein des autres élèves, ces jeunes subissent de plein fouet les réactions inappropriées de certains instituteurs/professeurs ce qui ne fait que les dévaloriser et renforcer cette sensation de culpabilité.
Il est d'ailleurs constaté que parfois, on cherchait à réorienter ces enfants, les sortir du système scolaire ordinaire. Cette notion de problème d'orientation fut soulignée par CASTAGNERA (56). Or, une mauvaise orientation peut avoir des conséquences importantes sur l'avenir professionnel.

On a pu remarquer un investissement de l'entourage pour essayer de faire face aux troubles. Ils essayaient d'accompagner au mieux leur enfant dans les difficultés, n'hésitant pas parfois à refuser des propositions qu'ils trouvaient inappropriées (comme le redoublement, classe spécifique) ! Etant persuadés que leur enfant avait des capacités, ils ont persévéré dans la démarche diagnostique, même si parfois ils se sont heurtés à des difficultés de reconnaissance. Cela dit, ce constat reste à nuancer car, justement, étant donné qu'il s'agit d'une prise en charge inhabituelle, on se trouve à recruter des familles très investies qui essayent de trouver des solutions pour le bien être de leur enfant.

Il a été rapporté lors de nos entretiens des difficultés de diagnostic. Ces difficultés tiennent en partie du fait que les signes cliniques ne sont pas toujours reconnus. Le manque de connaissance sur cette pathologie pourtant handicapante mérite d'être souligné. Le médecin généraliste, qui pourtant est l'un des professionnels de santé impliqué au sein de la famille, ne semble pas jouer un rôle déterminant dans le diagnostic et la mise en place de la prise en charge. Ce constat a déjà été souligné (57), (58).
D'ailleurs, certains sujets insistent sur le retard diagnostic avec un cheminement parfois compliqué pour arriver au diagnostic initial.

Devant ce constat et en intégrant la notion que dans les TSA on retrouve la présence d'une HV-Labile, on peut citer le projet d'une étude qui chercherait à explorer la notion d'un test de dépistage, ainsi :
Le test du Maddox Postural pourrait être un élément de repérage des TSA en consultations de médecine générale, car c'est un examen très simple et rapide, et qu'il a montré un lien de corrélation fort entre la présence d'une HV-Labile, avec des valeurs statistiques de dépistage significative. Cette hypothèse est le sujet du projet d'étude DA-TSA (Dépistage ambulatoire des troubles spécifiques des apprentissages) sur 1200 enfants pour en confirmer la validité et sa faisabilité, qui fut présenté au PHRC-N 2016, par le Département de médecine générale, et la FRC du CHRU de Lille mais non retenu , car non prioritaire

A voir si dans l'avenir ce test rentrera comme un outil de dépistage de la dyslexie.

Dans le récit du parcours pour découvrir leur trouble dyslexique , il ressort que le repérage se fait essentiellement par le milieu scolaire qui est bien souvent à l'initiative de la demande de bilans. Ce constat est en accord avec un travail de thèse de 2016 (58). L'implication des enseignants dans le repérage a d'ailleurs été soulignée dans les recommandations sur les outils de repérage, dépistage et diagnostic pour l'enfant atteint d'un trouble spécifique du langage en 2005 (1). De même, l'INSERM, dans ses travaux de 2007(2), demandait d'inclure la formation des enseignants dans la prise en charge.

Actuellement, en France, on propose à ces enfants une prise en charge qui a déjà ses limites. Etre dyslexique, c'est être en échec d'une prise en charge adaptée de plus de 6 mois. Pour ces enfants, déjà fragiles devant leur difficulté, l'absence de résultats à la prise en charge ne peut que renforcer leur souffrance et comme signalé par l'académie nationale de médecine, « Les nombreux échecs dans leur prise en charge sont responsables d'inadaptation sociale et professionnelle chez des enfants d'intelligence pourtant normale » (59).
De plus, rappelons que les séances d'orthophonie restent une rééducation chronophage, 1 à 2 séances par semaine sur une longue période (plusieurs année). Cette charge de travail supplémentaire s'ajoute au temps supérieur à la normale que ces patients doivent déjà consacrer à l'apprentissage, ce qui peut amener ces enfants à arrêter leurs séances d'orthophonie.

Aujourd'hui la dyslexie est donc un handicap incurable engendrant une grande souffrance avec des propositions thérapeutiques limitées. Pour les patients, difficile d'entrevoir de l'espoir. Déjà en échec dans le domaine scolaire, ils se retrouvent aussi en échec face à la prise en charge classique.

2° – <u>Les résultats de la partie II</u>

Lors des entretiens, il n'a pas été retrouvé de comparaison entre la prise en charge orthophonique classique et la prise en charge proprioceptive. Il en ressort plutôt un aspect de prise en charge globale. Le ressenti général est la perception qu'on leur propose une seule prise en charge et non deux prises en charge distinctes pour leur dyslexie. La proposition thérapeutique est perçue comme se complétant au fur et à mesure.
Pour l'élaboration du diagnostic et la mise en place de la prise en charge proprioceptive, il est rapporté différents tests et consultations avec différents professionnels de santé, ce qui souligne le caractère multidisciplinaire. Cette démarche s'intègre bien dans les recommandations de 2005 (1).
Les lunettes avec les prismes ressortent comme étant un des éléments importants de cette prise en charge. Les semelles proprioceptives semblent aussi être un élément constant. En revanche, les alphes, eux, ne sont pas systématiques (ils permettent de renforcer l'action sur le trijumeau si cela est

nécessaire). L'appareillage le plus développé dans nos entretiens est le port des lunettes. Dans l'ensemble, il semble que les patients respectent le port de celles-ci. Ils soulignent même une certaine dépendance à cet apport. Ils signalent parfois la notion d'adaptation à la mise en place des prismes. Cette notion ne semble pas exister pour les autres appareillages.
Pour ce qui est des exercices proprioceptifs, seulement quelques enfants signalent les faire, on peut se demander si les autres n'ont pas arrêté devant un aspect trop contraignant ?
Ce nouveau concept de prise en charge doit être intégré par les protagonistes. Or, le rôle de la prise en charge proprioceptive subit parfois des raccourcis. On constate que les patients et leur proche ne saisissent pas toujours bien le principe. Cela peut s'expliquer par le fait que ce nouveau concept peut apparaître loin de ceux habituels. Il doivent déjà intégrer l'aspect de la dyslexie et en plus celui de la proprioception qui est loin d'être un système connu et évident à s'approprier. De plus l'information donnée par le médecin est-elle bien comprise ? Cette notion peut se retrouver pour toutes les maladies chroniques où les patients pensent comprendre mais font facilement des raccourcis.
Mais, même si la compréhension du rôle de la proprioception au sein de leur dyslexie n'est pas toujours bien intégrée, ils l'acceptent et la respectent. On remarque que cet apport est ressenti comme une proposition d'évolution complémentaire. Elle n'est pas vue en revanche comme une substitution à la prise en charge classique, élément important sur lequel le Dr QUERCIA insiste lors de la présentation de ses travaux de recherche.
Par les différents réglages pour rechercher la stabilité du référentiel, le patient perçoit une prise en charge personnalisée et évolutive dans le temps. On remarque d'ailleurs que, d'un patient à un autre, les réglages et l'appareillage peuvent être différents, ce qui confirme bien que chaque dyslexique est différent.
L'un des aspects psychologiques important que ces enfants ressentent, suite à cette prise en charge globale, est une déculpabilisation. En effet, ils retrouvent confiance en eux. Le fait qu'on leur apporte une explication et qu'ils puissent s'approprier un traitement les rassure. Finalement, ils comprennent que ça n'est pas de leur faute. Par l'intervention des différents professionnels de santé, ils perçoivent une certaine reconnaissance du corps médical.
Le constat de leur difficulté initiale et de leur souffrance fait écho à l'observation d'un changement. Une fois la prise en charge globale installée, ces enfants rapportent un certain nombre d'améliorations. Ils ressentent une amélioration de leur vitesse, notamment de lecture mais aussi de compréhension et d'écriture. Ces notions ont également été mises en évidence lors d'une étude observationnelle (60). Le recueil des informations s'est fait par l'intermédiaire d'un auto-questionnaire rempli par les enfants et leurs parents. Dans cette étude la plus forte progression recueillie s'effectue sur la vitesse de lecture puis la compréhension du texte lu et la rapidité pour le devoir en classe.

Alors qu'on avait un constat d'échec scolaire initial, un mieux sur l'apprentissage s'est également fait ressentir.
C'est bien une différence qu'ils perçoivent à leur niveau, quelques-uns précisent que même au sein de leurs séances d'orthophonie, ils ont vu un changement.
L'un des aspects courants de la dyslexie est cette difficulté importante à la lecture. Il est reconnu que le dyslexique a une lecture laborieuse.
Or, l'un des faits marquants de cette étude est le fait que ces enfants trouvent un plaisir à lire. Ils se mettent à lire des livres pour leur loisir, leur plaisir.
De même le temps à fournir pour le travail personnel semble diminuer. La charge des devoirs est moins importante.

D'un point de vue général après l'apport du traitement proprioceptif, il en ressort au niveau de notre étude une satisfaction globale. Le ressenti de ces améliorations semble correspondre à l'attente qu'une prise en charge peut apporter. Le fait de pouvoir reprogrammer leur système proprioceptif semble leur permettre de ressentir une évolution. L'aspect de normalité apparaît, les différences du fait de leur handicap semblent se gommer vis-à-vis des autres.
Toutefois on pourrait se demander si finalement, l'apport d'un appareillage supplémentaire ne serait pas synonyme de contraintes supplémentaires. Dans notre panel, il n'est pas retrouvé de réelle gêne. Les patients ne nous rapportent pas de notion de mauvaise tolérance. La proprioception n'est pas perçue comme étant un traitement lourd. Ceci peut être nuancé car dans l'étude de Quercia (60) il y avait le rapport de quelques difficultés ressenties par les patients vis à vis du traitement.

Les seules remarques finalement retrouvées dans nos entretiens restent celles liées aux lunettes, certains soulignent le coût, et ne pas oublier de les porter.

Un aspect encourageant ressort de ces entretiens, il sera intéressant de confronter ces données avec les résultats des études à venir notamment celle PRO-PHO-DYS. C'est une étude interventionnelle, comparative et randomisée. L'objectif principal est d'évaluer si l'association de la prise en charge proprioceptive et orthophoniste est supérieure ou non à la prise en charge orthophoniste ou proprioceptive seule. Pour cela, il y a constitution de 3 bras, un groupe recevant une prise en charge orthophonique seule, un groupe avec la prise en charge proprioceptive seule, et un groupe avec l'association orthophonique et proprioceptive. Cette étude est un travail en collaboration entre le laboratoire SCALAB (unité mixte de recherche de Lille 2, Lille 3 et le CNRS), vingt-deux orthophonistes de la Pévéle et un médecin formé et expérimenté dans la prise en charge proprioceptive de la dyslexie. Il sera comparé les résultats de tests identiques dans les 3 groupes. Test réalisé à M0 et à M9. Cette étude a eu l'avis favorable du CPP NORD OUEST IV . Elle débutera en septembre 2017.

Pour les soignants qui ont en charge les patients qui bénéficient de cet apport, le constat du changement ne peut laisser indifférent. Quelle satisfaction de pouvoir entendre, d'un enfant qui initialement est en souffrance, rapporter qu'il vit mieux son handicap. Même s'il faut multiplier les études pour en apporter la preuve scientifique, il est motivant et encourageant de percevoir qu'on pourrait apporter à des patients en souffrance d'un handicap, un mieux qu'ils ressentent assez rapidement sans pour autant apporter énormément de contraintes.

CONCLUSION

Ce travail, par son caractère qualitatif, a permis d'explorer l'aspect intéressant de données subjectives. En laissant exprimer librement les idées, les patients nous font un rappel important du caractère handicapant de la dyslexie. Leur langage écrit étant touché, les conséquences sur l'apprentissage sont importantes. Ces difficultés arrivent à un moment clé de leur construction. Il ne faut pas oublier que ces enfants ressentent une véritable souffrance. Et de nos jours, la dyslexie reste un handicap avec de fortes conséquences psychologiques.

A côté de ce constat, avec la mise en place de la prise en charge proprioceptive, apparaît dans leur discours la notion de bénéfice. En effet, sur le panel interrogé, tous rapportent le ressenti d'un changement avec le traitement proprioceptif. On retrouve des améliorations dans les domaines de l'apprentissage. Ceci leur permet bien sûr de mieux réussir dans le milieu académique, mais aussi de mieux vivre leur trouble, de retrouver confiance en eux.

Un aspect important qui a été souligné par tous, c'est le plaisir de lire. Pour ces enfants, initialement, la lecture apparaît comme la bête noire, une compétence extrêmement compliquée. Or, l'apport de la prise en charge proprioceptive leur a permis de s'approprier la lecture et même d'en ressentir un certain plaisir, malgré la persistance de quelque trouble

Au contact des patients bénéficiant de cette prise en charge, on ne peut pas rester indifférent face à leur satisfaction.

Le travail ici présenté n'a pas l'ambition de prouver de manière scientifique l'efficacité de l'apport de la prise en charge proprioceptive, mais laisse percevoir des résultats prometteurs. Même s'il est demandé de multiplier les études pour en apporter de nouvelles preuves scientifiques, le ressenti clinique laisse paraître des résultats encourageants. Et si les études futures se poursuivent avec des résultats allant dans ce sens, cela pourrait avoir une incidence considérable chez ces enfants en grande souffrance.

BIBLIOGRAPHIE

1. ministére chargés de l'éducation nationale et de la santé . plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage . Vallée L , Dellatolas G , Recomandations sur les outils de repérage , dépistage et diagnostic pour l'enfants atteints d'un trouble spécifique du langage . 2005 Oct 1 [Internet]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/recommandations_tsl.
2. Inserm, œuvre collective. Rapport d'expertise collective, dyslexie, dysorthographie, dyscalculie : bilan des don- nées scientifiques actuelles. Paris: Éditions de l'INSERM; 2007 [Internet]. Disponible sur: http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/110/expcol_dyslexie_2007.pdf
3. Organisation mondiale de la santé (OMS). Troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires. In: Classification internationale des maladies. Chapitre V (F) : troubles mentaux et troubles du comportement. Critère de diagnostic pour la recherche. Issy-les Moulineaux: OMS, Masson; 1994. p. 132—35 [Internet]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81988/1/9789242547320_fre.
4. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION . Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th edn DSM-IV. Washington DC, American Psychiatric Press, 1994 [Internet]. Disponible sur: http://dsm.psychiatryonline.org.gaelnomade-2.grenet.fr/doi/pdf/10.1176/appi.books.9780890420249.dsm-iv-tr
5. American Psychiatric Association Diagnostic and Statistical manual of mental disorders . 5th ed. Washington 2013 p 31-89 [Internet]. Disponible sur: http://dsm.psychiatryonline.org.gaelnomade-2.grenet.fr/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596
6. Delahaie M, Billard C, Calvet C, Gillet P, Tichet J, Vol S. Un exemple de mesure du lien entre dyslexie développementale et illetrisme. Santé publique. 1998,volume 10 ,n°4 ,pp.369-383 [Internet]. Disponible sur: http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/1998/4/IMP_DELAHALE_ps.
7. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 févr 11, 2005.
8. Habib .M le cerveaux extra-ordinaire, la dylexie en question [Internet]. Disponible sur: http://www.gpeajh51.fr/doc_handicap/Coridys%20la%20dyslexie%20en%20question.
9. Coltheart M, Rastle K. Serial processing in reading aloud : Evidence for dual-route models of reading. J Exp Psychol. 1994 Dec;20(6):1197-1211. Disponible sur: http://sci-hub.cc/10.1037//0096-1523.20.6.1197
10. Grainger J, Ziegler J. A Dual-Route Approach to Orthographic Processing. Front Psychol [Internet]. 2011. Disponible sur: http://journal.frontiersin.org.sci-hub.cc/article/10.3389/fpsyg.2011.00054/full
11. Fisher SE, DeFries JC. Developmental dyslexia: genetic dissection of a complex cognitive trait. Nat Rev Neurosci. 1 oct 2002;3(10):767- 80.
12. Peyrard-Janvid M, Anthoni H, Onkamo P, Lahermo P, Zucchelli M, Kaminen N, et al. Fine mapping of the 2p11 dyslexia locus and exclusion of TACR1 as a candidate gene. Hum Genet. 1 avr 2004;114(5):510- 6.

13. Schumacher J, Hoffmann P, Schmäl C, Schulte-Körne G, Nöthen MM. Genetics of dyslexia: the evolving landscape. J Med Genet. 1 mai 2007;44(5):289- 97.
14. Galaburda AM, Sherman GF, Rosen GD, Aboitiz F, Geschwind N. Developmental dyslexia: Four consecutive patients with cortical anomalies. Ann Neurol. 1 août 1985;18(2):222- 33.
15. Galaburda A, Livingstone M. Evidence for a Magnocellular Defect in Developmental Dyslexia a. Ann N Y Acad Sci. 1 juin 1993;682(1):70- 82.
16. Finch AJ, Nicolson RI, Fawcett AJ. Evidence for a neuroanatomical difference within the olivo-cerebellar pathway of adults with dyslexia. Cortex J Devoted Study Nerv Syst Behav. sept 2002;38(4):529- 39.
17. Ramus F, Rosen S, Dakin SC, Day BL, Castellote JM, White S, et al. Theories of developmental dyslexia: insights from a multiple case study of dyslexic adults. Brain. 1 avr 2003;126(4):841- 65.
18. Boets B, Beeck HO de, Vandermosten M, Scott SK, Gillebert CR, Mantini D, et al. Intact but less Accessible Phonetic Representations in Adults with Dyslexia. Science. 6 déc 2013;342(6163):1251.
19. Clark KA, Helland T, Specht K, Narr KL, Manis FR, Toga AW, et al. Neuroanatomical precursors of dyslexia identified from pre-reading through to age 11. Brain J Neurol. déc 2014;137(Pt 12):3136- 41.
20. Livingstone MS, Rosen GD, Drislane FW, Galaburda AM. Physiological and anatomical evidence for a magnocellular defect in developmental dyslexia. Proc Natl Acad Sci U S A. 15 sept 1991;88(18):7943.
21. Stein J, Walsh V. To see but not to read; the magnocellular theory of dyslexia. Trends Neurosci. avr 1997;20(4):147- 52.
22. Tallal P. Auditory temporal perception, phonics, and reading disabilities in children. Brain Lang. mars 1980;9(2):182- 98.
23. Nicolson RI, Fawcett AJ, Dean P. Developmental dyslexia: the cerebellar deficit hypothesis. Trends Neurosci. sept 2001;24(9):508- 11.
24. Bases neurologiques des troubles spécifiques d'apprentissage - habib.pdf [Internet]. [cité 3 mai 2017]. Disponible sur: http://sylviecastaing.chez.com/habib.pdf
25. Nicolson RI, Fawcett AJ, Berry EL, Jenkins IH, Dean P, Brooks DJ. Association of abnormal cerebellar activation with motor learning difficulties in dyslexic adults. Lancet Lond Engl. 15 mai 1999;353(9165):1662- 7.
26. Ivry RB, Justus TC. A neural instantiation of the motor theory of speech perception. Trends Neurosci. 1 sept 2001;24(9):513- 5.
27. Griffiths S, Frith U. Evidence for an articulatory awareness deficit in adult dyslexics. Dyslexia. 1 janv 2002;8(1):14- 21.
28. Lalain M, Joly-Pottuz B, Nguyen N, Habib M. Dyslexia: The articulatory hypothesis revisited. Brain Cogn. nov 2003;53(2):253- 6.
29. Nicolson RI, Fawcett AJ. Developmental dyslexia, learning and the cerebellum. J Neural Transm Suppl. 2005;(69):19- 36.
30. BRAZEAU - WARD, L. (2000). La dyslexie. Ed. Centre canadien de la dyslexie, Ottawa [Internet]. Disponible sur: http://www.dysmoitout.org/pratique/documents/la_dyslexie.
31. Dyslexie et syndrome dys : hypothèse dynamique et temporelle - Article_PECHEUX-GRIMM_Dyslexie_et_syndrome_dys_Hypothese_dynamique_et_temporelle.pdf [Internet].Disponible sur: https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-

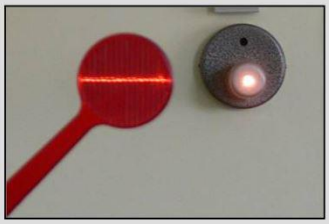
00867379/file/Article_PECHEUX-GRIMM_Dyslexie_et_syndrome_dys_Hypothese_dynamique_et_temporelle.pdf
32. Bakker DJ. Treatment of developmental dyslexia: a review. Pediatr Rehabil. mars 2006;9(1):3- 13.
33. Stein JF, Richardson AJ, Fowler MS. Monocular occlusion can improve binocular control and reading in dyslexics. Brain J Neurol. janv 2000;123 (Pt 1):164- 70.
34. Stein J, Fowler S. Effect of monocular occlusion on visuomotor perception and reading in dyslexic children. Lancet Lond Engl. 13 juill 1985;2(8446):69- 73.
35. Bouldoukian J, Wilkins AJ, Evans BJW. Randomised controlled trial of the effect of coloured overlays on the rate of reading of people with specific learning difficulties. Ophthalmic Physiol Opt J Br Coll Ophthalmic Opt Optom. janv 2002;22(1):55- 60.
36. Reynolds D, Nicolson RI, Hambly H. Evaluation of an exercise-based treatment for children with reading difficulties. Dyslexia. 1 févr 2003;9(1):48- 71.
37. McPhillips M, Hepper PG, Mulhern G. Effects of replicating primary-reflex movements on specific reading difficulties in children: a randomised, double-blind, controlled trial. Lancet Lond Engl. 12 févr 2000;355(9203):537- 41.
38. INSERM évaluation de l'éfficacité du traitement proprioceptif de la dyslexie [Internet].Disponible sur: http://www.inserm.fr/content/download/150118/1138088/file/rapport_traitement-proprioceptif-dyslexie-5juillet2016.
39. citation du Dr J. BALAGUIE ET DU P.QUERCIA. [Internet]. Disponible sur: http://dyspraxiquemaispasque-ravyzara.sitew.fr/fs/Root/awjca-SDP.pdf
40. Texte fondateur de Da Cunha 1987 [Internet]. Disponible sur: http://ada-posturologie.fr/SDP1987.htm
41. Site personnel du Docteur Patrick Quercia . [En ligne]. Disponible sur : < http:// www. dysproprioception.fr > [Internet].
42. Vernet P, Quercia P, Robichon F, Seigneuric A, Chariot S, Bidot S, et al. 9 - Analyse Stabilométrique chez le Dyslexique. In: Weber B, Villeneuve P, éditeurs. Posturologie clinique [Internet]. Paris: Elsevier Masson; 2007 . p. 82- 7. Disponible sur: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294046391500099
43. Pozzo, T., Vernet, P., Creuzot-Garcher, C., Robichon, F., Bron, A., & Quercia, P. (2006). Static postural control in children with developmental dyslexia. Neuroscience Letters, 403(3), 211-215 [Internet]. Disponible sur: http://www.dysproprioception.fr/documents_pdf/12_4_NSL2005.pdf
44. Quercia P, Demougeot L, Dos Santos M, Bonnetblanc F. Integration of proprioceptive signals and attentional capacity during postural control are impaired but subject to improvement in dyslexic children. Exp Brain Res. avr 2011;209(4):599- 608.
45. Quercia P, Seigneuric A, Chariot S, Vernet P, Pozzo T, Bron A, et al. Proprioception oculaire et dyslexie de développement. /data/revues/01815512/00280007/713/ [Internet]. 8 mars 2008 Disponible sur: http://www.em-consulte.com/en/article/113045
46. Quercia P. L'hétérophorie verticale du dyslexique au test de Maddox : hétérophorie ou localisation spatiale erronée ? Etude en vidéo oculographie de 14 cas (2008) [Internet]. Disponible sur: https://orthoptie.net/jfo/jfo40/quercia08.html
47. Quercia P, Marino A. Impact de la modification du Maddox Postural sur l'identification des mots écrits chez le dyslexique.Congrès européen de Stimulation Cognitive 2012. Centre d'expertise nationale en stimulation cognitive [Internet].Disponible sur: http://www.alfredomarino.it/wp-content/uploads/2016/05/Bro2012_Impact-de-la-modification-du-maddox-postural-

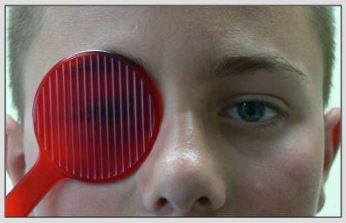
sur-lidentification-des-mots-ecrits-ches-le-dyslexique.
48. Virlet L. Trouble spécifique des apprentisages et syndrome de déficience proprioceptive: fréquence , corrélation et valeur de dépistage . 2éme journée scientifique de la SOFTAL (2014) [Internet]. [cité 22 avr 2017]. Disponible sur: http://www.softal.fr/IMG/pdf/softa-poster-7_avril_14_-virlet-.
49. INSERM évaluation de l'éfficacité du traitement proprioceptif de la dyslexie , commentaire du Dr Luc-Marie Virlet, faumot, juin 2016 P86-90 [Internet].
50. Vieira S, Quercia P, Michel C, Pozzo T, Bonnetblanc F. Cognitive demands impair postural control in developmental dyslexia: a negative effect that can be compensated. Neurosci Lett. sept 2009;462(2):125- 9.
51. QUERCIA P. Etude de l'impact du contrôle postural associé au port de verres prismatiques dans la réduction des troubles cognitifs chez le dyslexique de développement [Internet]. ResearchGate. Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/50221911_Etude_de_l'impact_du_controle_postural_associe_au_port_de_verres_prismatiques_dans_la_reduction_des_troubles_cognitifs_chez_le_dyslexique_de_developpement
52. Dr Quericia patrick. dyslexie de developpement, controle postural et proprioception état de la recherche medicale -février 2011- [Internet]. Disponible sur: http://www.dysproprioception.fr/documents_pdf/12_11_dyslexie_du_developpement.
53. Maughan B, Rowe R, Loeber R, Stouthamer-Loeber M. Reading Problems and Depressed Mood. J Abnorm Child Psychol. 1 avr 2003;31(2):219- 29.
54. Mugnaini D, Lassi S, Malfa GL, Albertini G. Internalizing correlates of dyslexia. World J Pediatr. 1 nov 2009;5(4):255- 64.
55. McGee R, Share D, Moffit TE. Reading disability, behaviour problems and juvenile delinquency. [Internet]. ResearchGate. Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/232459152_Reading_disability_behaviour_problems_and_juvenile_delinquency
56. Castagnera L. L'enfant « DYS » et l'échec scolaire ;de la difficulté de la reconnaissance de son trouble au grave problème de son orientation . Le pédiatre. 2000 Fev;176(36):24-28 [Internet]. Disponible sur: http://www.tdah.be/tdah/tdah/troubles-associes/troubles-d-apprentissage/les-enfants-dys
57. Bonnelle M. La dyslexie en médecine de l'enfant. Marseille: Solal; 2002.
58. DABOUZ-BASSON N. Le dépistage de la dyslexie en médecine générale chez les enfants âgés de 7 à 18 ans : une étude qualitative réalisée dans les Hauts-de-France [Internet]. Disponible sur: http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-6367
59. Académie nationale de médecine :dépister et prévenir la dyslexie et les troubles associés : l'échec scolaire et l'illettrisme ne doivent plus être une fatalité (sept 2015) [Internet]. Disponible sur: http://www.academie-medecine.fr/depister-la-dyslexie-et-les-troubles-associes/
60. QUERCIA P, METRAL , P, BINQUET, C. Vécu et Suivi du Traitement Proprioceptif et Postural dans la Dyslexie de Développement. À Propos de 185 cas avec un Recul de 10 à 18 Mois (2008) [Internet]. ResearchGate. Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/237698157_Vecu_et_Suivi_du_Traitement_Proprioceptif_et_Postural_dans_la_Dyslexie_de_Developpement_A_Propos_de_185_cas_avec_un_Recul_de_10_a_18_Mois

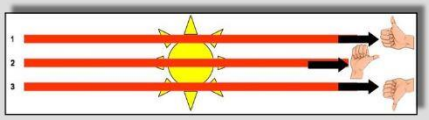
ANNEXE

LE TEST DE MADDOX POSTURAL

Le test de Maddox en ophtalmologie consiste à dissocier la vision des deux yeux en mettant un filtre hyper réfringent rouge devant un des yeux, lors de l'observation d'un point lumineux. Le filtre transforme pour un oeil le point lumineux en une ligne rouge, mise ici en position verticale, permettant au sujet de situer, vis-à-vis du point lumineux vu par l'autre œil, la position de la ligne rouge, en indiquant sa hauteur, c'est-à-dire la phorie, soit à la même hauteur que le point lumineux (orthophorie verticale), soit au-dessus ou en dessous du point lumineux (hyperphorie ou hypophorie verticale).
Il consiste à rechercher la présence de très minimes hétérophories verticales labiles (HV-Labiles), variables lors de modifications imposées aux différents capteurs posturaux. La manœuvre est effectuée en position assise naturelle, puis en modifiant la proprioception rachidienne avant d'agir sur les informations orales par des manœuvres spécifiques avant de stimuler le capteur podal, avec et sans mousse calibrée pour n'agir que sur l'extéroception plantaire. Le MP, permet donc de déterminer trois états : soit la réponse est constante avec une Orthophorie Verticale (OV) ou avec une Hétérophorie Verticale Stable (HV Stable), soit la réponse varie suivant les stimulations des différents capteurs et il s'agit d'une Hétérophorie Verticale Labile (HV-Labile)
Pour ne pas faire intervenir la parole et donc modifier des capteurs, il est demandé au patient de montrer avec le pouce où se situe la ligne rouge par rapport au point.







MP: chacun des 2 yeux fixe la même lumière, un écran rouge transformant la lumière en un trait horizontal devant l' un des 2 yeux. Lorsque la localisation spatiale visuelle est identique, le trait est au centre de la lumière (OV). Sinon il y a hétérophorie verticale (HV)

ANNEXE

LES PRISMES ACTIFS

Un prisme est un dièdre en matière transparente doté de propriétés réfractives. La puissance du prisme est exprimée en dioptries prismatiques. Les prismes utilisés ne dépassent jamais plus de 4 dioptries. Leur action sur les muscles oculomoteurs est plus tonique que cinétique, et elle est plus sensorielle que mécanique. C'est pourquoi on parle de prismes actifs par opposition aux prismes de puissance plus forte utilisés en strabologie que l'on qualifie de passifs.

Elles dévient la lumière de quelques degrés, leur action est très dépendante de contraintes techniques. L'aspect galbé permet une action homogène dans toutes les directions du regard, une action sur la vision périphérique et le respect de la distance entre l'œil et le verre, c'est le garant d'une puissance optimale. Elles sont portées du matin au soir

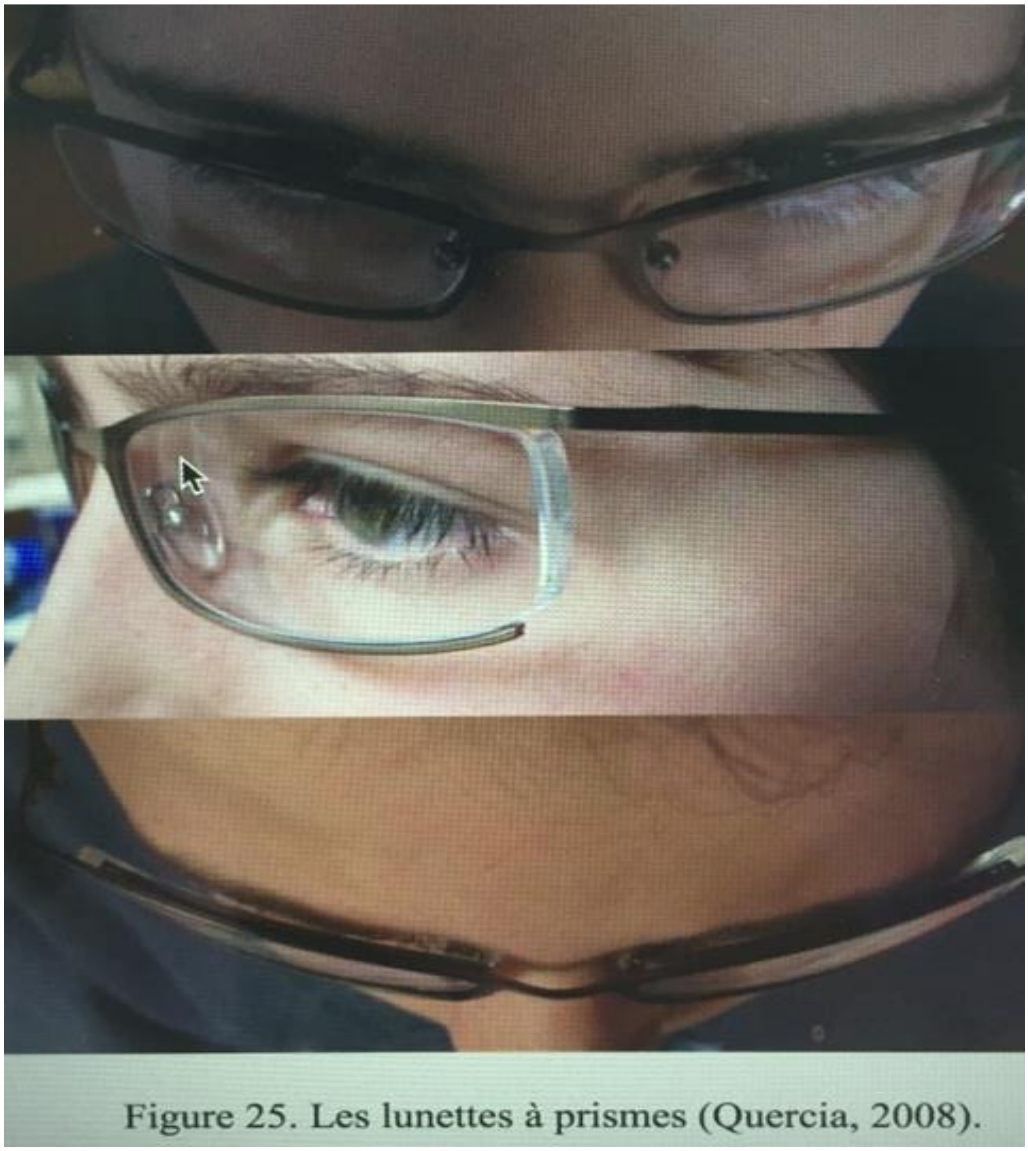


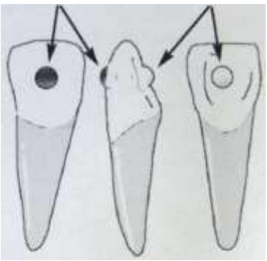
Figure 25. Les lunettes à prismes (Quercia, 2008).

§yn

ANNEXE

Les « ALPH »

Le Dr Marino, orthodontiste à Vicenza (Italie) travaille depuis près de 20 ans sur les relations entre perception orale, régulation posturale et classe orthodontique. Constatant qu'une des caractéristiques des stimulations sensorielles susceptibles de changer la proprioception au niveau oculaire et au niveau plantaire était l'extrême discrétion des stimulations (un degré d'angle pour l'œil et 1 à 2 mm d'épaisseur de semelle pour le pied), il a proposé de modifier à l'identique la sensibilité orale avec des stimulations minimes. La pratique clinique lui a vite montré qu'il avait raison et l'a amené à mettre au point des microstimulations orales qu'il a nommées « ALPH ». Il s'agit de surépaisseurs de matériel composite (identique à celui utilisé pour la reconstruction dentale esthétique) collées selon une procédure classique de collage et polymérisation sur le face coronale des dents, dans des positions qui diffèrent en fonction du type de réponse posturale souhaitée.



Exemples d' ALPH

ANNEXE

Les verbatims des entretiens 1 à 11 sont disponibles sur le CD attaché à la thèse

AUTEUR : Nom : LAMOTTE **Prénom : Sylvain**

Date de Soutenance : 3 Juillet 2017

Titre de la Thèse : Vécu de la dyslexie suite à l'apport d'une prise en charge proprioceptive :

Une étude qualitative auprès d'enfants dyslexiques

Thèse - Médecine - Lille 2017

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : DES de médecine générale

Mots-clés : Dyslexie, retentissement de la dyslexie, prise en charge proprioceptive de la dyslexie, hétérophorie

Résumé :

Contexte : Aujourd'hui, dans notre société, lire et écrire sont des compétences indispensables. Ce sont les premières compétences enseignées et restent d'ailleurs les bases de l'apprentissage. Un trouble dans ces domaines peut donc avoir des conséquences importantes dans l'intégration scolaire mais aussi socio-professionnelle. Or, on estime que 6 à 8 % des enfants en France sont atteints de dyslexie. Ces enfants sont habituellement suivis par des orthophonistes mais cette prise en charge connait ses limites. En intégrant la dyslexie dans un cadre plus général, une équipe pluridisciplinaire propose d'apporter un traitement proprioceptif. C'est dans ce contexte qu'on s'est intéressé au ressenti d'enfants qui ont bénéficié de cet apport. Cette étude a cherché, dans un premier temps, à recueillir le ressenti de ces enfants face à leur parcours initial, puis, dans un second temps, ce qui a changé avec l'apport de la prise en charge proprioceptive.
Matériel et Méthode : Il a été réalisé une étude qualitative par analyse thématique de contenu à l'aide d'entretiens semi-dirigés. Le recrutement de l'échantillon a été réalisé dans un cabinet de médecine générale. Il comportait des enfants dyslexiques qui avaient bénéficié d'une prise en charge proprioceptive en plus des séances d'orthophonie. Il était raisonné et diversifié. Il a été recherché une saturation des données.
Résultats : 11 entretiens ont été réalisés. Il en ressort des patients en grande souffrance initiale. Les difficultés du fait de leur trouble ont des répercussions importantes dans le domaine académique mais aussi sur le versant psychologique. Mais face à ce rapport, il a été constaté un changement avec la mise en place du traitement proprioceptif. On retrouve des patients qui vivent mieux leur trouble, reprennent confiance en eux. Ils soulignent même des améliorations dans leur apprentissage.
Conclusion : Même si ce concept est assez récent et demande encore des évaluations scientifiques, ce travail laisse apparaitre une satisfaction globale suite à cette prise en charge proprioceptive. Par nos entretiens, il nous a été confié que cet apport a eu un impact dans le vécu de leur dyslexie.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur : Louis VALLEE

Assesseurs :
Monsieur le Professeur : Renaud JARDRI
Monsieur le Docteur : Marc BAYEN
Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Luc Marie VIRLET