

VECU DU TRAITEMENT PROPRIOCEPTIF AVEC UN RECU DE 12 A 18 MOIS.

Tiré de: Quercia P : Vécu et Suivi du Traitement proprioceptif et postural dans la dyslexie de développement avec un recul de 12 à 18 mois. Dysfonctions motrices et cognitives. Masson Ed. Paris 2007.

Les données sur le devenir des enfants dyslexiques bénéficiant d'un traitement proprioceptif sont rares. C'est pourquoi nous avons souhaité évaluer ce traitement chez des patients traités en cabinet libéral depuis 10 à 18 mois afin de tenter d'avoir des informations dans 3 domaines :

- L'efficacité du traitement à 1 an tant sur les symptômes de la dyslexie que sur les symptômes du SDP (évolution ressentie par l'enfant et par ses parents),
- L'observance du traitement proprioceptif dans ses différentes composantes,
- Les difficultés ressenties au quotidien par les patients vis-à-vis du traitement proprioceptif.

Matériel et Méthode.

L'étude a été réalisée avec le concours du Service de Biostatistiques et d'Informatique Médicale du Centre Hospitalier Universitaire de Dijon. L'ensemble des enfants pris en charge par notre équipe pendant 6 mois, pour lesquels un diagnostic de dyslexie a été porté suite à un bilan orthophonique, a été inclus de façon consécutive et sans exclusion. Après examen et prescription lors de la première visite (J0), les enfants ont tous été revus 4 mois plus tard (M4) pour contrôle des lunettes, des semelles et des exercices qui, rappelons-le, représentent à ce jour les moyens de base pour modifier la proprioception du dyslexique. Un auto-questionnaire standardisé sous forme d'un livret de 15 pages a été réalisé. Un effort particulier a été fait pour que sa présentation colorée soit ludique et que la compréhension des questions utilise autant l'image que la lecture. Le livret a été envoyé par voie postale à 300 dyslexiques traités depuis 12 à 18 mois, avec une lettre explicative signalant que l'enquête était anonyme et que parents et enfants devaient répondre indépendamment pour ne pas influencer les réponses des uns et des autres. Un délai de 3 semaines a été proposé pour répondre. Une enveloppe de réponse, non timbrée, était jointe.

L'interrogatoire comportait 54 questions pour l'enfant dyslexique et 10 questions pour ses parents, dans 5 domaines différents :

- a) observance du traitement,
- b) suivi non ophtalmologique (orthophonie, podologie...)
- c) souhaits d'amélioration dans l'encadrement du traitement,
- d) vécu du traitement (niveau de pénibilité),
- e) auto-évaluation des résultats.

Pour ce qui concerne l'observance du traitement, les questions concernaient toutes ses composantes : le respect du port des lunettes à prismes et des semelles de posture, l'utilisation du pupitre et du repose-pied en classe ainsi que le maintien des postures et la réalisation des exercices conseillés. Parmi les 300 livrets envoyés, 185 ont été retournés dans les délais et 17 hors des délais, soit un retour total de 202 livrets (67,3%). Les réponses provenaient de 163 garçons (88%) et de 22 filles (12%), soit 7,4 fois plus de garçons que de filles. L'âge moyen à M0 était de 11,6 ans (\pm 2,7 ans), avec une fourchette allant de 9 à 19 ans, dont la moitié avaient entre 10 et 13 ans. La durée médiane de suivi était de 12 mois avec un intervalle interquartile (IQR) de 10 et 15 mois.

Résultats.

Observance du traitement :

Un dyslexique sur 10 (10,4%) a arrêté complètement le traitement. Près de la moitié (51,3%) de ceux qui persévèrent dit trouver le traitement facile et le continuer sans difficulté. L'autre moitié (n=96) continue le traitement en le trouvant difficile et précise les éléments qui créent des difficultés. Plus de 90% des enfants portent les lunettes avec les prismes posturaux tous les jours. Seuls 6% ont posé complètement leurs lunettes avec un délai médian depuis l'arrêt de 4 mois (IQR : 2-5 mois). Les semelles de posture sont portées chaque jour par 85% des enfants mais 11% les ont abandonnées. Près de 2/3 des enfants (64%) disent utiliser le pupitre tous les jours de classe. Mais près de 30% ne l'utilisent pas (10% ne l'ont jamais utilisé et près de 20% ont arrêté de l'utiliser). Pour ceux qui ont arrêté, le délai médian depuis l'arrêt est de 4 mois (IQR : 2-6 mois). Au total, 40% des dyslexiques utilisent le repose-pied chaque jour de classe et 50% ne l'utilisent jamais, soit qu'il ne soit pas nécessaire en raison de la longueur de leurs jambes (20%), soit qu'ils aient arrêté (30%) avec un délai médian au moment de l'enquête de 3 mois (IQR : 2-7 mois). Plus d'un tiers des enfants n'utilise pas ou seulement très rarement la position debout recommandée. Moins de 30% l'utilisent quotidiennement. Plus de 60% des dyslexiques adoptent la position assise tous les jours et seulement 8% ne la respectent jamais. Une proportion similaire respecte la position conseillée pour l'endormissement tous les jours ou 1 jour sur 2. Par contre, 30% ne la pratiquent pas ou rarement. Pour ce qui est de la marche avec les pieds parallèles et le déroulement conseillé du pied, plus de 70% déclarent la respecter tous les jours ou 1 jour sur 2. Cette manière de marcher n'est pas utilisée, ou très rarement, par 16% des enfants. La moitié des dyslexiques traités pratique les exercices de respiration en position couchée tous les jours ou 1 jour sur 2. Un tiers des enfants ne pratique pas ces exercices ou très rarement, et 12% d'entre eux ont arrêté après avoir commencé. Pour les exercices en position debout, seuls 21% des enfants déclarent les faire chaque jour et 12% les font 1 jour sur 2 alors que 33% ne les pratiquent plus ou ne les ont jamais pratiqués. Les parents ne participent pas ou très rarement aux exercices pour 75% des cas parmi lesquels 15% déclarent avoir arrêté après avoir commencé (délai médian depuis l'arrêt de 6 mois (IQR : 5,5-8,5 mois).

Suivi non ophtalmologique :

Près de ¾ des dyslexiques (72,4%) sont allés chez le podologue, 1 ou 2 fois pour 70% d'entre eux, mais jusqu'à 6 fois pour certains (n=5). Plus de la moitié (53,5%) ont changé de semelles une fois et 34,7% en ont changé 2 ou 3 fois sur la période de 12 à 18 mois. Le réglage précis des lunettes a motivé la visite chez l'opticien chaque semaine pour 11,5% des dyslexiques alors que 60% sont allés le voir toutes les 2 à 4 semaines. Près de 90% y sont allés au moins une fois tous les 2 mois. Plus d'un tiers des dyslexiques (35%) n'a pas eu de contact avec un orthophoniste depuis le début du traitement. Parmi ceux qui y sont retournés, 80% poursuivent les séances de rééducation orthophonique alors que 20% ont arrêté. Parmi ceux qui suivent les séances, plus de 2/3 (69%) ont une séance hebdomadaire et 12% ont deux séances hebdomadaires. Parmi les 20% qui ont arrêté les séances, la moitié en avait fait 20 au total, 25% sont allés jusqu'à 15, et au maximum, quelques-uns (n=3) sont allés jusqu'à 40 séances. Plus de 50% des enfants ont eu un nouveau bilan orthophonique complet de la dyslexie depuis le début du traitement.

Difficultés ressenties :

Les lunettes ne posent pas de problème pour plus des 87,4% des enfants. Par contre, des difficultés certaines (de « difficile » à « extrêmement difficile ») sont présentes pour 12,5% (n=12). Pour 81% (n=82) des répondants, il n'y a pas de problème avec les semelles qui sont cependant jugées à l'origine de vraies difficultés pour 11,4% des enfants (n=6). Les chaussures à semelles fines et souples avec un bout plat ne créent de réel problème que pour 11% des 96 enfants (n=11). Si le pupitre n'est source de difficultés que pour 20,5% (n= 18) des répondants lors de son utilisation à la maison, il devient « difficile » à « extrêmement difficile » à l'école pour 42,7% (n=41) des répondants. Quant au repose-pied, si le niveau de difficulté d'utilisation est faible à la maison (11,5%, n=11) il devient lui aussi très marqué en classe (44%, n=42). La position d'endormissement est vécue très différemment selon les enfants mais plus de la moitié rencontre des difficultés et la qualifie de « difficile à extrêmement difficile » alors que l'autre moitié l'adopte sans problème. La position assise recommandée en classe, pendant les repas et en voiture, ne pose pas de problème réel pour près de ¾ des dyslexiques (respectivement 77%, 66% et 66,5% de n=96). Par contre le respect de cette position pour regarder la télévision pose un problème à 71% (n=69) des enfants et 28,2% (n=27) la juge « extrêmement difficile » lors de ces moments de détente. La position debout d'attente gêne 51% (n=49) des enfants répondants. Marcher les pieds parallèles en déroulant le pied ne pose pas de problème pour 76% des 96 répondants qui estiment cette contrainte facile ou peu difficile. La respiration n'est réellement difficile que pour 33,3% (n=32) des enfants quand il s'agit de la position couchée à plat sur le dos, mais elle passe à 51,5% (n=49) pour la position debout.

Auto-évaluation des résultats par l'enfant dyslexique et ses parents.

Les variations relatives des scores de performance entre J0 et M12 (différence entre les scores à M12 et à J0, rapportée au score à J0) ont été calculées à partir des données recueillies chez les parents et chez les enfants à M12 (figure 10). En médiane, les améliorations relatives estimées par les enfants entre J0 et M12 s'échelonnent entre 21% pour les douleurs musculaires et 114% pour la vitesse de lecture. En dehors de la vitesse de lecture, les améliorations les plus nettes sont retrouvées pour la compréhension des textes lus (88%), la concentration pour le travail scolaire (87%) et la rapidité pour les devoirs en classe (80%). Le bien-être et la fatigue générale s'améliorent respectivement de 60% et 52%. Les progrès sont moins nets pour la mémoire, la compréhension orale et les douleurs musculaires. Par contre l'effet ressenti sur la qualité de l'écriture est élevé (75%). Les améliorations estimées par les parents sont plus importantes que celles rapportées par les enfants mais restent dans un même ordre de grandeur. La différence est liée au fait que l'appréciation des parents est plus pessimiste sur le niveau de départ et plus optimiste après 12 mois de traitement.

Commentaires.

Dans le groupe des enfants qui portent leurs lunettes et leurs semelles au moins un jour sur deux, le fait de respecter les postures recommandées et de réaliser les exercices régulièrement était associé à une amélioration ressentie plus importante en terme de compréhension orale (amélioration médiane de 53% [IQR : 29%-100%]) chez les observants versus 29% [IQR : 7%-88%] chez les non observants ($p=0,0209$). La rapidité de réalisation des devoirs écrits en classe semblait également davantage améliorée ($p=0,0410$) chez les enfants respectant les postures (médiane : 106%, IQR : 50%-167%) par rapport aux enfants ne les respectant pas régulièrement (médiane : 71%, IQR : 20%-133%). On retrouvait également une amélioration estimée par les enfants plus importante en terme de capacité de concentration ($p=0,0258$) chez les observants (médiane : 142%, IQR : 64%-325%) par rapport aux non observants (médiane : 100%, IQR : 33%-157%). Cependant, le score médian initial était plus faible chez les enfants observants ($p=0,021$) que chez les enfants non observants. Ainsi les enfants observants partaient d'un état qu'ils estimaient plus dégradé que les enfants non observants. Ils avaient donc une marge plus importante de progression qui pourrait partiellement expliquer la différence observée en termes d'amélioration. La distribution statistique des scores ne suivant pas une loi normale, il ne nous était pas possible d'ajuster sur le score initial et ainsi d'identifier l'impact de l'observance sur la différence relative des capacités de concentration indépendamment du score initial de concentration. On peut noter par ailleurs que la comparaison entre les enfants respectant les postures recommandées et ceux qui ne les respectent pas montre que l'amélioration de la concentration est significativement plus importante chez les premiers que chez les seconds ($p<0,001$), les autres scores n'étant pas significativement différents d'un groupe à l'autre. Cette tendance était confirmée lorsque les comparaisons étaient réalisées à partir des différences relatives estimées par les parents. Dans le groupe des enfants ne portant pas régulièrement leurs lunettes et leurs semelles (15% des enfants), il n'apparaît aucune amélioration significative dans les résultats que les postures seules, ou que les postures associées aux exercices, soient réalisées ou non. Les lunettes et les semelles semblent donc représenter une condition nécessaire à l'amélioration des résultats (l'effectif de ce groupe est cependant trop faible pour mettre en évidence clairement des différences). Parmi les 185 enfants inclus, 173 enfants (94%) ont indiqué

s'ils continuaient ou non l'orthophonie. Les enfants poursuivant ce traitement en parallèle au traitement postural estimaient avoir progressé de 50% en médiane en terme de mémorisation alors que les enfants ne poursuivant pas un traitement orthophonique estimaient n'avoir progressé que de 20% ($p=0,0708$) sans que les niveaux de départ puissent être considérés comme différents ($p=0,280$). Les séances d'orthophonie pourraient donc avoir un impact positif complémentaire sur la capacité de mémorisation.

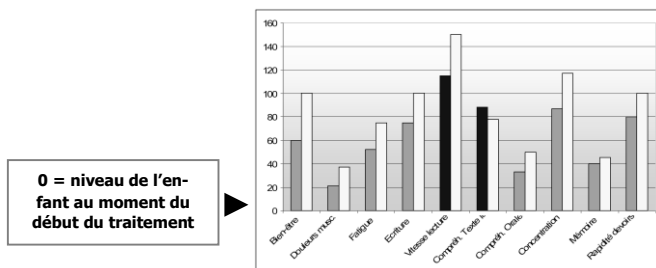


Figure 14. Graphique illustrant la progression (médiane, en %) entre J0 (valeur ramenée à la position 0) et M12 dans les différents domaines. Noter la forte progression en vitesse de lecture et en compréhension du texte lu (l'appréciation de la progression par les enfants est en bleu et par leurs parents en jaune).

Le taux de retour des interrogatoires est élevé par rapport à d'autres enquêtes menées dans un objectif similaire. Il est probablement le témoin d'un investissement fort des patients dans le traitement, souvent décidé à l'issue d'une déception vis-à-vis des techniques classiques de rééducation orthophonique. Il pourrait aussi refléter le sentiment qu'ont les patients de participer à une nouvelle thérapeutique non encore éprouvée et exploratoire d'un domaine nouveau, ce fait étant bien expliqué au moment de la prise de rendez-vous et de la prescription. L'interrogatoire, qui se voulait anonyme pour préserver la liberté de réponse, ne permettra pas de contacter les 98 non-répondants. Le fait que beaucoup d'entre eux aient pu abandonner totalement le traitement ou que leur dyslexie ne se soit pas améliorée doit rendre prudente l'interprétation des résultats des 185 dossiers retenus (possible biais de sélection).

Le port régulier des lunettes prismatiques et des semelles ne pose pas de problème à la grande majorité des patients et il en est de même pour le matériel nécessaire au maintien d'une bonne posture (repose-pied) et à une lecture sur un plan incliné (pupitre) dès lors que l'enfant est chez lui. Par contre, en classe, le matériel pose de réels problèmes. Ceci est certainement dû à des problèmes techniques (transport d'une salle à l'autre, encombrement etc...) mais surtout au poids du regard des autres enfants et parfois de certains enseignants. Le dyslexique est en souffrance permanente et ne voit dans son handicap qu'un seul avantage : il ne se voit pas ! Une meilleure approche psychologique de ces contraintes et une information adéquate du corps enseignant pourrait certainement être de nature à aider l'enfant dans l'acceptation de ces contraintes.

La très grande majorité des enfants suit les conseils prodigués quant à la nécessité d'une surveillance régulière et fréquente chez l'opticien pour le réglage des lunettes et d'un contrôle annuel ou bisannuel pour les semelles. Les enfants qui ne respectent pas la position assise recommandée sont rares mais ils sont peu à penser à bien positionner leur centre de gravité lors des positions d'attente debout, heureusement rares chez l'enfant. La position d'endormissement provoque des douleurs cervicales et lombaires à celui qui n'applique pas en même temps une respiration abdominale contrôlée et ceci peut expliquer que 30% des enfants ne l'adoptent pas. De plus, au début, elle donne volontiers une sensation pénible d'avoir la tête plus basse que les pieds en raison des anomalies du schéma corporel typiques du SDP. Pour diminuer ce taux d'enfants non observants, un effort explicatif devra être fait lors de l'examen à M4 pendant lequel la compréhension des exercices (appris grâce à un film sur CD et un cahier d'exercices donnés à M0) est contrôlée.

La participation des parents aux exercices, très décevante (seulement 9% tous les jours), malgré un engagement exprimé au moment de la prise de rendez-vous et pendant les consultations, renvoie à un problème sociétal plus profond. Avoir un enfant dyslexique n'est pas facile et nécessite une patience particulière. La lassitude engendrée par un traitement long, les difficiles relations parents-enfants au moment de l'adolescence (mais la moitié ont seulement entre 10 et 13 ans), le poids des thérapeutiques passées, les emplois du temps chargés, les familles déstructurées, etc... jouent certainement un grand rôle. Il n'y a pourtant pas d'autre issue qu'un investissement familial fort en raison du caractère quotidien des exercices et de la permanence des postures à maintenir.

La plupart des enfants ont continué les séances d'orthophonie qui sont probablement ressenties comme une aide indispensable, au moins pour combler le retard acquis. Orthophonie et traitement postural sont ainsi vécus comme des possibilités complémentaires et non pas concurrentes. C'est d'ailleurs dans cet esprit que les deux traitements sont clairement présentés au moment des consultations. Le nombre très faible d'abandon (10%) est à relativiser en raison du nombre de non réponses, mais il reste faible si l'on considère qu'il s'agit d'un traitement long avec une incitation médicale non répétitive. Il est intéressant de noter que plus de la moitié des enfants ayant répondu trouvent le traitement facile. Ce chiffre devrait permettre de motiver les dyslexiques hésitants. Parmi ceux qui déclarent trouver le traitement difficile, mais le continuer, c'est encore l'utilisation du matériel en classe qui est

mise en cause. Si tenir les postures est possible, cela devient difficile lors des nécessaires moments de relaxation, comme devant la télévision par exemple. Ceci est bien compréhensible de la part de ces enfants constamment sous pression. Même si l'intervention médicale se limite à une consultation de départ et un contrôle à M4, la demande d'aide supplémentaire reste discrète et seulement 38% des enfants estiment qu'une consultation supplémentaire leur aurait apporté un soutien. L'aide attendue de la part des parents et de l'orthophoniste est encore plus faible. On retrouve là le désir d'indépendance et d'autonomie souvent affirmé par les dyslexiques dès qu'ils entrevoient une solution à leur problème.

Que les résultats soient évalués par les enfants ou les parents, le ressenti des résultats du traitement est très positif pour la vitesse de lecture et pour la compréhension du texte lu qui représentent le « cœur » de la pathologie dyslexique. L'amélioration des douleurs musculaires et de la fatigue s'explique par un relâchement des contractions musculaires pathologiques qui sont présentes au cours du SDP, sources de contractures, de mauvais sommeil et de dépense énergétique inutile. Même si elle est moins nette, la compréhension orale progresse nettement, ce qui suggère que le traitement n'influence pas seulement le capteur visuel, riche en fibres musculaires, mais aussi le capteur auditif (ou les centres de l'intégration sémantique des messages ?). Ceci semble bien montrer que l'action sur la proprioception oculaire et générale dépasse la fonction des capteurs modifiés et agit en amont sur un mode interactif avec les autres modalités sensorielles.

Le caractère dysgraphique de l'écriture, fréquent chez le dyslexique, est modifié favorablement. Le rôle du système postural dans la coordination des mouvements et dans la localisation spatiale des repères (lignes) peut permettre de l'expliquer. Amélioration de l'écriture, meilleure compréhension écrite et orale, diminution de la fatigue, se conjuguent pour favoriser les facultés de concentration et de mémorisation. L'amélioration de la rapidité des devoirs écrits en classe témoigne de l'amélioration de l'ensemble des fonctions cognitives. La progression très nette des performances du dyslexique après 12 à 18 mois de traitement doit être modulée par le fait qu'il s'agit d'une estimation subjective réalisée au sein d'un groupe de patients dont nous savons peu de choses quant au niveau de dyslexie initiale et au type de dyslexie. Il faut aussi garder à l'esprit qu'il s'agit d'une auto-évaluation faite le même jour pour J0 et M12 (donc à postériori pour J0), ce qui est de nature à influencer l'évaluation pour J0. A l'inverse, le nombre de dyslexiques impliqué dans l'étude, le nombre élevé de réponses, la durée du recul et la cohérence des réponses des enfants et des parents donnent une valeur indéniable à cette étude. L'étude des corrélations confirme le rôle indispensable d'un port régulier des prismes posturaux et des semelles et l'importance d'une attitude rigoureuse pour le maintien des postures et la réalisation des exercices. Ces derniers semblent renforcer des facultés non liées directement à la lecture mais qui jouent un rôle clé dans les troubles des apprentissages accompagnant la dyslexie stricto sensu.