



## La dyspraxie, un handicap encore méconnu

Les troubles développementaux de la coordination, qui occasionnent des déficits dans les habilités gestuelles, toucheraient 5% des enfants. Diagnostic et prise en charge peuvent être améliorés

PAGE 2



## ACTUALITÉ

## Dyspraxie : mieux repérer et aider les enfants atteints

NEUROPÉDIATRIE - L'Inserm publie une expertise collective sur le diagnostic et la prise en charge de ce handicap méconnu

**I**ls ont du mal à boutonner leur manteau, à découper leur viande ou lacer leurs chaussures, à prendre le bus dans la bonne direction... Tout geste qui requiert une coordination fine, tout repérage dans l'espace est pour eux un défi quotidien. Ecrire, en particulier, reste une épreuve, pour des résultats souvent décourageants. «*Lorsque ma fille découpait des bonhommes, ils n'avaient ni tête, ni jambes, ni bras*», témoigne Marianne Delétang, présidente de la fédération Dyspraxique mais fantastique.

De quoi souffrent ces enfants ? D'un trouble développemental de la coordination (TDC), ou «*dyspraxie*». En clair, de déficits dans les habiletés gestuelles, qui entraînent souvent des difficultés d'apprentissage à l'école et des limitations dans les activités quotidiennes, sportives et manuelles. Les adultes aussi sont affectés : sur le plan professionnel, «*réaliser plusieurs tâches en même temps est pour eux très difficile. Les métiers qui requièrent de la minutie également*», ajoute Marianne Delétang.

«*La personne est jugée lente, maladroite, peu habile*», résume l'Inserm dans son «*Expertise collective*», publiée le 9 décembre – réalisée à la demande de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Environ 5 % des enfants d'âge scolaire seraient touchés. «*Mais tous ne sont pas diagnostiqués*», souligne Caroline Huron, chargée de recherche Inserm en sciences cognitives à NeuroSpin (CEA, Saclay). Les experts soulignent la grande hétérogénéité des signes de la dyspraxie, en termes de sévérité et de déficits. De plus, elle est souvent associée à d'autres troubles, comme le déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles du langage ou des apprentissages (dysgraphie, dyscalculie, dyslexie, dysorthographe)...

**Les causes restent floues**

Tout comme les «*dys*», il s'agit d'un trouble neuro-développemental. Sur ses causes, un grand flou persiste. «*On manque d'études sur les corrélats cérébraux associés au TDC*», reconnaît Jessica Tallet, enseignante-chercheuse à l'université de Toulouse (Inserm-UPS). Les patients présentent cependant, à l'IRM fonctionnelle,

«*des atypies dans les zones cérébrales activées lors d'une tâche*». En revanche, «*aucune lésion cérébrale n'est retrouvée*». Les facteurs génétiques ? «*Ce n'est pas une piste retenue*». On sait, par ailleurs, que la prématurité multiplie le risque par 3 à 8. Et que les garçons sont plus touchés, avec un sex-ratio de 1,8. Une question demeure : la fréquence de ce trouble augmente-t-elle ? Même si les enseignants peuvent en avoir l'impression, les études à ce sujet sont souvent entachées de biais. Et les experts restent prudents. Sans doute la dyspraxie était-elle moins détectée auparavant.

Ce trouble a un retentissement psychoaffectif. «*L'enfant souffre d'une perte de l'estime de soi. Un état anxieux ou dépressif peut s'installer*», souligne Laurence Vaivre-Douret, professeure à la faculté de médecine Paris-Descartes (Inserm, IUF) et neuropsychologue à l'hôpital Necker (AP-HP).

Sur quoi repose le diagnostic ? Face aux confusions possibles, les auteurs plaident pour le respect des critères listés dans le DSM-5 (le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, version 2013). Les fonctions motrices doivent être évaluées avec des outils standardisés, et par des experts (psychomotriciens ou ergothérapeutes) dûment formés. Ce diagnostic doit être complété par une évaluation des fonctions cognitives. De plus, le trouble doit avoir un impact négatif dans trois domaines : les activités du quotidien (s'habiller, utiliser des couverts...), les performances scolaires, universitaires ou professionnelles, et les loisirs. Autre critère : l'apparition du trouble doit être précoce. Enfin, il faut exclure un déficit visuel ou un trouble neurologique (paralysie cérébrale, affection neuromusculaire...).

«*Le diagnostic est toujours un soulagement : il a une vertu thérapeutique*», indique Laurence Vaivre-Douret. Mais il est souvent trop tardif. «*La première difficulté est d'obtenir un diagnostic. D'autant que certains bilans ne sont pas remboursés*», témoigne Marianne Delétang. Le processus est long, «*entre dix-huit mois et deux ans*». Non formés à ce trouble, les professionnels de santé ne le reconnaissent pas. «*Or plus il est détecté tôt, plus on peut mettre en place un mode de compensation précoce. Et plus les*



*chances d'intégration sociale sont bonnes*», note Marianne Delétang. De petits signes peuvent attirer l'attention des parents : un enfant qui a du mal à courir ou sauter, à enfiler des perles ou qui éprouve des difficultés avec les jeux de construction. *« Si l'on guide les parents pour renforcer ces apprentissages moteurs assez tôt, on peut jouer sur la plasticité du cerveau de l'enfant »*, relève Laurence Vaivre-Douret.

Une fois le diagnostic établi surgit une autre difficulté : obtenir une reconnaissance de handicap. *« Le dossier est très complexe à remplir et le processus est long, environ un an »*, précise Marianne Delétang. De plus, les reconnaissances sont très variables selon les régions.

### Des aménagements scolaires précieux

La prise en charge repose sur des séances de remédiation, centrées sur une compétence : l'écriture, l'habillage... Pour les enfants atteints d'un TDC peu sévère, *« il faut réfléchir à une prise en charge en groupe »*, indique Caroline Huron. Pour un TDC plus sévère, *« nous recommandons des remédiations d'au moins douze semaines pour chaque compétence visée »*. Avec un grand frein : l'accès aux professionnels (ergothérapeutes et psychomotriciens), très inégalitaire sur le territoire. Trouver un ergothérapeute, par exemple, est mission quasi impossible dans certains départements. De plus, cette prise en charge n'est pas remboursée (coût d'une séance sur Paris : de 50 à 60 euros).

Pour que ces enfants si « maladroits » puissent correctement travailler durant le temps de classe, les aménagements scolaires sont précieux. Par exemple, *« on peut leur donner un peu plus de temps, leur faire faire des dictées à trous... Ou leur apprendre à manier l'ordinateur et leur proposer des exercices numériques »*, explique Caroline Huron – qui a développé, avec des enseignants, un « cartable fantastique » composé d'outils dédiés. Mais *« ces aménagements ne sont pas toujours obtenus parce que la dyspraxie reste un handicap invisible »*, regrette Marianne Delétang.

De fait, *« de 50 % à 88 % de ces enfants ont des difficultés majeures d'écriture, souligne Caroline Huron. Or le système scolaire français accorde une grande importance à l'écriture à la main »*. Résultats : des cahiers et des leçons peu lisibles. *« Ce sont souvent les mères qui compensent : tous les soirs, elles refont l'école avec leurs enfants. »* En primaire, elles arrivent à tenir. Mais au collège, elles s'épuisent. *« La dyspraxie fait exploser certaines familles. Et après tant de combats, elle laisse toujours des traces »*, assure Marianne Delétang. La

réussite scolaire des enfants dyspraxiques, plus encore, dépend de l'investissement parental, ce qui creuse les inégalités. ■

FLORENCE ROSIER



Les dyspraxies, ou troubles développementaux de la coordination, entraînent souvent des difficultés d'apprentissage à l'école. PAOLO MANZO/NURPHOTO