

Laura Alaria

Comprendre et accompagner l'enfant **dys**

À la maison, à l'école



Laura Alaria

Comprendre et accompagner l'enfant dys

À la maison, à l'école

Librio
Inédit

Laura Alaria

Comprendre et accompagner l'enfant dys

À la maison, à l'école

Maison d'édition : J'ai lu

© E.J.L., 2019

Dépôt légal : octobre 2019

ISBN numérique : 9782290219591

ISBN du pdf web : 9782290219614

Le livre a été imprimé sous les références :

ISBN : 9782290210550

Ce document numérique a été réalisé par [PCA](#)

Présentation de l'éditeur :

L'« enfant dys » rencontre des difficultés pour effectuer certaines tâches, à la maison comme à l'école. Très vite, les parents se sentent démunis. Quant aux enseignants, malgré leur bonne volonté, ils ignorent souvent comment aider ces enfants aux besoins particuliers sans pénaliser les autres élèves.

Laura Alaria, spécialiste des problèmes d'apprentissage, donne un éclairage détaillé et concret sur les troubles dys (dysphasie, dyspraxie, TDA/H, dyslexie, dysorthographe et dyscalculie) et propose des pistes aux parents, mais aussi aux enseignants, pour accompagner au mieux les enfants dys dans leur scolarité et leur quotidien.

Pour chaque trouble dys, vous trouverez :

- une définition claire ;
- une description des signes qui doivent alerter ;
- les acteurs de la santé vers qui se tourner et leur rôle ;
- des conseils pratiques destinés à l'enfant et à ceux qui l'accompagnent (parents, enseignants) pour améliorer le quotidien de tous ;
- un témoignage ;
- des pistes de lecture pour en savoir plus.

Couverture : Studio de création Flammarion d'après © Cienpies Design / shutterstock.com

Biographie de l'auteur :

Psycholinguiste de formation et docteure en logopédie, Laura Alaria est également orthophoniste à Chambéry.

D'AUTRES LIBRIO POUR RÉFLÉCHIR, ET AGIR...

La Véritable Histoire de Rosie la riveteuse. Itinéraire féministe, Catherine Mallaval et Mathieu Nocent, Librio n° 1264.

Lettres des animaux à ceux qui les prennent pour des bêtes, Allain Bougrain Dubourg, Librio n° 1249.

Abolir l'inégalité. 3 mesures radicales, Niels Planel, Librio n° 1246.

« Gros » *n'est pas un gros mot. Chroniques d'une discrimination ordinaire*, Daria Marx et Eva Perez-Bello du collectif Gras politique, Librio n° 1230.

Alzheimer. Accompagner ceux qu'on aime (et les autres), Colette Roumanoff, Librio n° 1208.

Autisme : ce sont les familles qui en parlent le mieux, Association « Un pas vers la vie », ouvrage présenté par Églantine Éméyé, Librio n° 1150.

À mes deux amours d'Amour, M. et N.

Avant-propos

Nouvelle épidémie sur les bancs d'école, catégorie diagnostique fourre-tout, cauchemar du quotidien ou simple difficulté scolaire, le terme « dys » évoque quelque chose pour la plupart d'entre nous, mais les contours de ces troubles des apprentissages sont souvent encore trop flous. Soyons clairs : il n'y a pas d'épidémie. Simplement, grâce aux dernières avancées de la recherche, on sait aujourd'hui mieux et davantage les expliquer et donc en parler. Ainsi, des parents, des enseignants ou d'autres professionnels de l'enfance se rendent compte que certains enfants (ou eux-mêmes) souffrent probablement d'un trouble dys qui explique leurs éventuelles difficultés scolaires ou adaptatives. Toutefois, il faut rester vigilant quant à l'utilisation de ce diagnostic et ne pas lui attribuer toutes les difficultés scolaires ou étiqueter ainsi tout enfant qui sortirait de la norme. Pourtant, depuis quelques années, difficile de passer au travers des questionnements concernant ces enfants, ces adolescents et plus tard ces adultes qui partagent tous ce petit préfixe en plus qui semble pourtant, de loin, être un moins pour les apprentissages.

L'objectif de cet ouvrage est double : d'une part, il s'agit de décrire cette catégorie diagnostique plurielle à la lumière des connaissances actuelles issues de la recherche et de la pratique clinique ; d'autre part, l'ambition, certes large mais réalisable, est de proposer, au travers de conseils et d'outils simples, un guide pour permettre de

mieux accompagner une personne dys dans sa vie de tous les jours, à la maison, à l'école et un peu au-delà. Chaque acteur du quotidien, la personne diagnostiquée dys elle-même, ses proches, les enseignants ou les acteurs de santé trouveront ici un éclairage scientifique et humain sur les situations vécues par les personnes présentant un trouble dys.

Afin de faciliter la lecture et l'accès aux informations pertinentes pour le lecteur, nous proposons avant toute chose des éléments permettant de délimiter les contours de cette catégorie diagnostique et les différents dispositifs qui la concernent. Dans la seconde partie, chaque trouble est abordé dans un chapitre indépendant pour permettre au lecteur d'accéder directement aux informations pertinentes pour la situation qui l'intéresse. Enfin, des conseils sur les réflexes à adopter en classe ou à la maison et des suggestions de ressources pour aller plus loin sont proposés en fin de chapitre.

Première partie

La grande catégorie des dys

1

Les troubles dys, qu'est-ce que c'est ?

Qu'est-ce que les dys ? Dys- comme dysfonctionnement ? Dys-comme dyslexie, dysorthographe, dyscalculie ? Mais alors que viennent faire les troubles de l'attention là-dedans ? Il est vrai que cette catégorie regroupe une grande diversité de troubles dont les origines semblent varier tout autant que les expressions. S'il y a encore vingt ans on parlait peu des troubles dys, ceux qu'on appelle également les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) sont aujourd'hui mieux définis et donc mieux pris en charge. Catégorie diagnostique plurielle, mais aussi hétérogène et dont les contours peuvent varier selon le domaine d'expertise (de la clinique ou de la recherche) ou même selon les pays, il subsiste néanmoins des points communs entre les différentes pathologies de la grande famille des dys. Si l'impact sur les apprentissages est un des points communs centraux des dys, les enfants touchés par ces troubles ne constituent qu'un sous-ensemble des enfants en échec scolaire : on peut effectivement rencontrer de vraies difficultés à l'école sans pour autant être dys. C'est la bonne connaissance de la définition de ces troubles qui permettra d'éviter l'« épidémie de diagnostics ».

Les troubles dys sont multiples et affectent des domaines du développement parfois très différents, allant des apprentissages précoces (langage, geste, attention) aux apprentissages scolaires (tels le langage écrit ou le calcul) et peuvent ou non se cumuler. Alors, de quoi parle-t-on au juste ? Commençons par lister ces troubles depuis leurs appellations les plus communes et selon le domaine qu'ils perturbent :

- au niveau du langage oral, la *dysphasie*, aujourd'hui appelée *trouble développemental du langage* (TDL) ;
- le *trouble de l'attention* avec ou sans hyperactivité (TDA/H) ;
- au niveau du geste, la *dyspraxie* ou *trouble d'acquisition de la coordination* (TAC), incluant la *dysgraphie* ;
- et au niveau des apprentissages scolaires :
 - o le *trouble spécifique du langage écrit*, communément appelé *dyslexie* pour la lecture et *dysorthographe* pour l'expression écrite ;
 - o le *trouble spécifique des faits mathématiques*, appelé *dyscalculie*.

Depuis quelque temps s'ajoutent à cette liste les *troubles mnésiques*, c'est-à-dire des troubles de la mémoire. Pour autant, l'altération des diverses composantes mnésiques pouvant se retrouver dans plusieurs troubles dys, il est relativement difficile d'en faire une catégorie à part entière. Nous l'évoquerons donc succinctement dans la suite des chapitres et plus précisément dans les causes (étiologie) des troubles.

Avant de rentrer plus en détail dans la description des troubles eux-mêmes, il est important de comprendre que personne n'est responsable de ces troubles, ni l'enfant, ni ses parents, ni les enseignants ! Il s'agit de *troubles structurels*, c'est-à-dire qu'ils sont

issus d'un dysfonctionnement ou plutôt d'un fonctionnement cérébral « atypique », sans lésion visible sur le cerveau. Ils s'opposent ainsi à la notion de *troubles acquis* qui apparaissent à la suite d'un événement identifiable (accident, maladie, etc.). Les troubles dys appartiennent donc à la famille des *troubles neuro-développementaux*, ce qui signifie qu'ils ont bien une origine neurologique (cérébrale) qui vient perturber le développement cognitif¹ ou affectif de l'enfant, avec un retentissement notable sur les différentes sphères de sa vie (familiale, scolaire, affective et sociale).

L'expression des troubles dys varie notamment selon les degrés de sévérité de l'atteinte et selon l'association ou non de certains symptômes. Ces troubles apparaissent généralement très précocement dans l'enfance (ou sont même présents dès la naissance), bien que les signes identifiables ne soient généralement perçus qu'au cours de la scolarité. Un autre de leurs points communs est qu'il s'agit de troubles répertoriés dans des classifications diagnostiques internationales (CIM-11 de l'Organisation mondiale de la santé) ou dans des manuels de médecine comme le *Manuel diagnostique et statistique de l'Association américaine de psychiatrie* (DSM-5) qui fait autorité et sert de référence au niveau international. Il peut paraître étonnant que les troubles spécifiques du langage et des apprentissages soient répertoriés dans un manuel de psychiatrie. Plutôt qu'une psychiatrisation à outrance (qui serait délétère pour les enfants concernés), il est important d'y voir une tentative d'homogénéisation internationale des critères et de la compréhension de ces troubles pour tous les praticiens (médecins et professionnels de santé).

Ainsi, pour le DSM-5, quatre critères définissent les troubles dys :

- *La spécificité* : en effet, tous ces troubles sont *spécifiques* puisqu'ils ne peuvent pas être entièrement imputables à une autre

pathologie, qu'elle soit sensorielle (surdit  ou c civit  par exemple), neurologique (traumatisme cr nien ou toute l sion c r brale inn e ou acquise), intellectuelle (d ficit cognitif global) ou psychiatrique (trouble de la personnalit  ou du comportement), ni   un manque de stimulation psycho-socio-affective. Cela signifie que *la plupart des enfants porteurs de troubles dys sont des enfants normalement intelligents*. Ils ne pr sentent g n ralement pas de troubles sensoriels, neurologiques, psychologiques ou m dicaux et se d veloppent dans un milieu « normal », c'est- -dire sans carence particuli re. Pour autant, les enfants porteurs d'un trouble dys peuvent pr senter un ou plusieurs de ces facteurs sans que ceux-ci soient la cause de leur trouble d veloppemental.

- *le caract re objectivable* : ces troubles sont mesurables par des outils d' valuation standardis s qui r v lent des scores d ficitaires par rapport aux normes attendues pour l' ge. Cela signifie que l'intensit  du trouble est sans commune mesure avec un retard simple par rapport   la norme relative   l' ge de l'enfant ou   son niveau scolaire.
- *la durabilit  et la persistance* : le trouble doit persister depuis au moins six mois malgr  une prise en charge et une adaptation p dagogique cibl e. Ils sont durables et seront donc pr sents tout au long de la vie (avec une expression plus ou moins forte). Comme nous le verrons plus loin, cela ne signifie pas pour autant que les difficult s sont immuables et qu'on ne peut donc pas y faire face ! Le DSM-5 pr cise que la plupart de ces troubles sp cifiques sont pr sents d s les premi res  tapes du d veloppement de l'enfant mais qu'ils se manifestent parfois plus

tardivement, quand les stratégies spontanées de compensation du trouble ne suffisent plus.

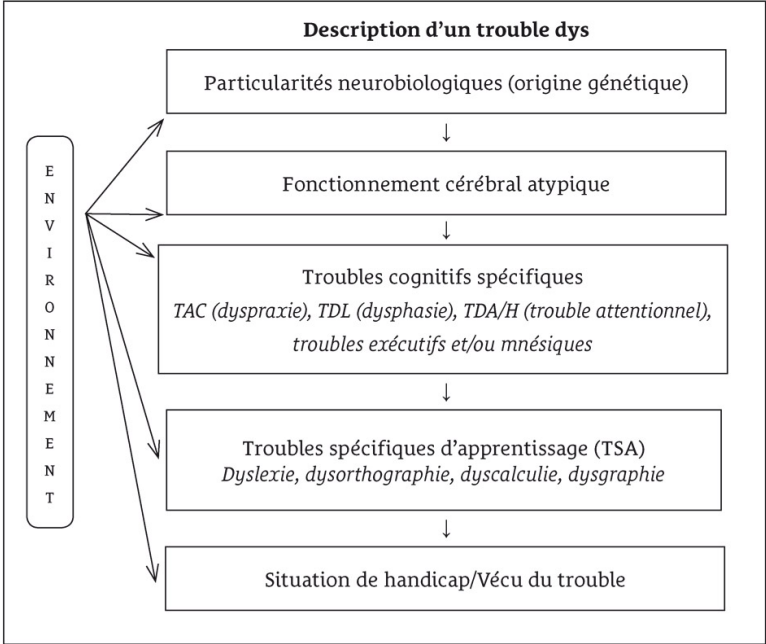
- Une des notions centrales retenues par le DSM-5 est l'*interférence significative* du ou des troubles avec la réussite scolaire, le fonctionnement professionnel ou les activités de la vie courante : la plupart des enfants dys sont en échec scolaire et risquent donc, en l'absence de prise en charge adaptée, d'être confrontés à des situations sociales précaires.

Une approche cognitive des troubles

La cognition concerne l'ensemble des processus dynamiques liés à la pensée. Elle renvoie donc à une multitude de fonctions gérées par le cerveau : le langage, la mémoire, le raisonnement, la coordination des mouvements (praxies), les reconnaissances (gnosies), la perception et l'apprentissage, ainsi que les fonctions exécutives qui permettent d'orchestrer ces différentes activités cérébrales grâce au raisonnement, à la planification, au jugement et à l'organisation. En d'autres termes, *les processus cognitifs correspondent à l'ensemble des mécanismes mentaux qui permettent à un individu d'acquérir, de traiter, de stocker et d'utiliser des informations ou des connaissances*. Les modèles cognitifs proposent une représentation simplifiée de ces processus et une approche cognitive permet donc de modéliser les troubles des apprentissages en termes de déficit du traitement de l'information impliqué dans l'apprentissage en question. Elle permet également de bien appréhender les mécanismes cognitifs de base en jeu avant de pouvoir comprendre ce qui ne fonctionne pas pour tel ou tel apprentissage. Apprendre à parler est tout à fait différent

d'apprendre à marcher, qui est encore bien différent d'apprendre à lire ou à compter !

Notons que certains de ces troubles appartiennent à la catégorie des troubles cognitifs (facteurs causaux, comme le trouble développemental du langage ou le trouble attentionnel) et d'autres à la catégorie des troubles spécifiques des apprentissages (consécutifs, symptomatiques, comme la dyslexie ou la dyscalculie). Ainsi, une dyscalculie peut, par exemple, résulter d'un trouble de la coordination neuro-visuelle, d'un trouble attentionnel ou encore d'un trouble de la mémoire. Cette dissonance pourrait remettre en cause l'identité de la catégorie des troubles dys, mais les dispositifs officiels continuent d'utiliser une nomenclature regroupant les dys. Une fois encore, leur point commun reste l'impact sur le développement et le vécu de l'enfant, notamment au niveau scolaire, mais aussi social à travers sa façon de vivre sa différence, son handicap, tout cela étant largement modulé par l'environnement. En effet, si la question de l'étiquetage du trouble ou encore de sa sémantique peut parfois poser problème, notamment lors de la co-occurrence de plusieurs troubles (ce qu'on appelle parfois un « multi-dys »), le plus important, et nous le verrons dans les sections suivantes, est de bien comprendre l'origine du déficit ou, plus précisément, d'identifier le module cognitif défaillant. Ainsi, l'accompagnement, qu'il soit parental ou professionnel, visera à contourner la difficulté et à encourager les modules fonctionnels intègres chez l'enfant.



Une définition plus précise pour une meilleure prise en charge

Du point de vue de la *prévalence*¹ des troubles dys, les chiffres varient largement selon les sources, mais ne sont jamais négligeables : de 2 % à 8 %, et parfois plus de 10 % des enfants d'une classe d'âge seraient atteints. Les estimations globales issues d'études internationales révèlent des troubles fréquents, de l'ordre de 8 % des enfants, pour l'ensemble des troubles. Cette variabilité des chiffres s'explique par différents aspects et notamment par le cadre référentiel des études épidémiologiques.

En effet, le critère pour parler de trouble n'est pas le même selon qu'on se place dans un cadre de recherche empirique ou du point de vue de la pratique clinique. Un score à une épreuve de test peut être considéré pour la recherche comme pathologique et donc relevant d'un trouble, alors que, d'un point de vue clinique, il s'agira d'un score faible mais ne relevant pas du trouble.

De plus, les outils utilisés dans les études varient également dans leur nature ou dans leur structure : par exemple, pour une même compétence testée, l'épreuve peut varier selon qu'on considère le score de précision uniquement ou qu'on prend également en compte

la vitesse de réponse. En outre, les définitions des troubles peuvent être parfois changeantes selon le cadre et l'époque de référence des auteurs (certains critères acceptés par les uns sont rejetés par d'autres). Par exemple, il a longtemps été admis qu'on ne pouvait parler de trouble développemental du langage que dans un contexte d'intelligence globale préservée tandis qu'aujourd'hui, on admet qu'une déficience intellectuelle peut être concomitante du trouble.

Dans les classifications, les critères utilisés ne présupposent pas de l'évolution du trouble dans le temps. En effet, l'expression du trouble peut varier d'un enfant à l'autre, être stable, s'aggraver ou s'améliorer. C'est en partie ce qui mène, dans la réalité, à une grande variabilité des manifestations des troubles, d'autant plus que l'association (fréquente) de plusieurs troubles peut venir en complexifier l'expression et contribuer à retarder le diagnostic, compliquer la prise en charge thérapeutique et grever le pronostic.

Il est donc essentiel que ces troubles soient mieux connus et appréhendés dans leur globalité par ceux qui y sont confrontés au quotidien : les parents bien sûr, mais aussi les enseignants, les accompagnateurs, les médecins, les rééducateurs, etc. En effet, leur retentissement sur les performances scolaires s'explique essentiellement par l'impossibilité pour ces enfants d'automatiser les processus cognitifs de base impliqués dans le développement des apprentissages. Ainsi, sans automatisation, ils ne peuvent libérer leur « espace mental » et sont ainsi en « surcharge attentionnelle » pour une tâche qui paraît simple pour un élève sans trouble. Par exemple, un enfant qui ne parvient pas à identifier de façon automatique des mots écrits lorsqu'il lit ne pourra pas libérer son attention pour comprendre ce qu'il lit et appliquer la consigne d'un énoncé puisque l'identification des mots lui est trop coûteuse en termes attentionnels.

L'enfant « dys » est comme constamment en situation de double tâche.

Les troubles dys entraînent généralement une lenteur et une fatigabilité importante qui peuvent mener à des problèmes organisationnels, parfois même à des troubles du comportement. Cependant, tous les enfants porteurs d'un trouble dys ne présentent pas les mêmes « symptômes ». C'est pourquoi les retentissements dans le quotidien familial ou scolaire dépendent souvent des stratégies de contournement ou de compensation que l'enfant a pu mettre en place spontanément, ainsi que des adaptations pédagogiques et parentales déployées pour le soutenir. La plupart du temps, l'impact du trouble sur la scolarité nécessite des aménagements et/ou des adaptations, ainsi qu'un suivi thérapeutique adapté. Sans cela, le risque d'échec scolaire est important et peut lui-même engendrer des troubles émotionnels secondaires : faible estime de soi, anxiété voire phobie scolaire, parfois dépression ou comportements d'opposition et d'agressivité. Ce que vit l'enfant peut également être source de conflits au sein de la fratrie. Tous ces éléments désavantagent massivement l'insertion professionnelle et sociale des personnes souffrant d'un trouble dys si celui-ci n'est pas diagnostiqué et les personnes pas suffisamment accompagnées.

Si la prise en charge peut parfois paraître lourde et contraignante, impliquant divers intervenants de la santé et de l'éducation et nécessitant une coordination entre tous, elle reste aujourd'hui un des meilleurs moyens pour que les enfants porteurs de dys accèdent à leur plein potentiel, puissent mener une vie épanouie et être acteurs de la société au même titre que les autres. En effet, ces enfants sont tout à fait capables d'apprendre et de progresser moyennant une vigilance particulière, des adaptations pédagogiques éventuelles mais aussi grâce à des rééducations menées par des professionnels de la

santé. Ces derniers ont pour rôle d'identifier la ou les sources des difficultés d'apprentissage, mais aussi les compétences préservées et efficaces afin de mettre en place, avec l'enfant, ses proches et les professionnels de l'éducation, des stratégies de contournement ou d'adaptation face à ses difficultés.

Déceler, évaluer et diagnostiquer

Le repérage

Le premier niveau de prévention des troubles consiste à les repérer le plus tôt possible. Cette mission concerne toute personne plus ou moins sensibilisée au trouble qui peut, au travers de sa formation ou de sa connaissance personnelle, mais aussi de son intuition, rechercher des facteurs de risques et/ou les signes d'une difficulté dans le comportement d'un enfant. Les parents et les enseignants, qui partagent son quotidien, sont évidemment des acteurs privilégiés du repérage. C'est aussi le cas de tout professionnel de la petite enfance (personnel de crèche, assistante maternelle, etc.). Chacun pourra, grâce à son expérience propre, apporter une pièce supplémentaire au puzzle et permettre une vision plus globale de la difficulté rencontrée.

- *Les parents* peuvent être les témoins de la difficulté dans la vie quotidienne (à l'école ou à la maison), mais apportent également un éclairage sur le contexte familial (par exemple la présence de troubles avérés chez un des parents ou dans la fratrie). En effet, la plupart des troubles dys sont actuellement reconnus comme

ayant une cause génétique et une composante héréditaire bien que celle-ci ne soit pas systématique.

- *Les enseignants* peuvent repérer une difficulté dans certaines situations d'apprentissage. Leur rôle consiste alors à alerter, à soutenir et à informer la famille des adaptations pédagogiques mises en place. Ils peuvent, dans la mesure où ils ont reçu une formation à ce sujet, utiliser des outils spécifiques de dépistage. En France, ces outils portent essentiellement sur la maîtrise du langage oral et écrit et sont disponibles sur le site Éduscol. Ils peuvent aussi se rapprocher des Rased (Réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté) quand ils sont présents sur le secteur et des psychologues de l'Éducation nationale.
- Pour *les professionnels de l'enfance*, il existe des outils, essentiellement des questionnaires, qui permettent de se poser les bonnes questions et, éventuellement, de situer les compétences de l'enfant par rapport à une norme. Les *médecins de famille* (ou de la PMI ou de l'école) jouent un rôle majeur lors des consultations médicales obligatoires programmées à des âges clés du développement de l'enfant (à 9 mois, 24 mois, 36 mois, 4 ans, 5 ans et 6 ans). Leur formation concernant les troubles dys est donc essentielle.

À un second niveau, le dépistage consiste à identifier cette difficulté à l'aide d'outils validés et étalonnés. Il s'agit en quelque sorte de prendre une « photo » de la difficulté repérée. Cette mesure doit permettre de rassembler suffisamment d'éléments révélateurs d'un trouble pour solliciter un avis diagnostique le plus précocement possible et mettre en place, si besoin, des dispositifs thérapeutiques, d'informer la famille et les enseignants afin d'apporter une réponse

adaptée, à la maison comme à l'école. Le dépistage est effectué par des professionnels spécialisés, médicaux ou paramédicaux (psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, etc.). Il peut être soit consécutif à un repérage lorsque des signes d'alerte ont été décelés, soit systématique, notamment lors d'une visite médicale.

Si une difficulté est avérée, le dépistage comme le repérage doivent être suivis d'une proposition d'accompagnement, au minimum au travers d'une adaptation des professionnels et des parents à la particularité développementale décelée. Si cette première adaptation ne suffit pas, il faut poursuivre la démarche diagnostique afin de mettre en place une prise en charge spécifique auprès de professionnels de la santé. Cela dit, l'enfant peut être orienté vers un professionnel dès le stade du repérage ou du dépistage.

Quand faut-il s'inquiéter ?

- *Pour le langage oral* : dès la première année si on n'observe pas de babillage, pas de pointage avec la main/le doigt, peu d'interactions, pas d'attention ou de regard conjoints ; dès 18 mois si l'enfant produit moins de 8 mots ; dès 24 mois si l'enfant ne combine pas de mots ; à tout âge, dès que des difficultés sévères sont constatées et particulièrement à 5 ans si elles sont persistantes.
- *Pour le graphisme et la motricité* : dès 4-5 ans en cas de difficultés ayant un retentissement sur la scolarité ou sur la vie quotidienne (maladresse quasi constante, gestes du quotidien mal acquis, incapacité à s'habiller seul, à découper, à reproduire un triangle ou à écrire son prénom), particulièrement à 7 ans et après (pour l'écriture cursive, l'organisation, la manipulation des outils comme une règle ou un compas, etc.).
- *Pour le langage écrit* : dès la fin de la première année d'instruction formelle de la lecture (CP) si les étapes de décodage et de transcription ne semblent pas acquises (notamment si l'enfant ne fait pas le lien entre la lettre et le son, s'il confond des sons ou des lettres) ; particulièrement vers 7 ans (CE1) et après si l'automatisation de la lecture n'a pas eu lieu (échec ou lenteur dans la lecture entravant parfois l'accès au sens).
- *Pour le calcul* : dès la fin de la maternelle si la comptine numérique et le dénombrement jusqu'à 10 ne sont pas acquis ; en CP/CE1 si la conservation du nombre (c'est-à-dire la comparaison de deux collections d'objets différents mais identiques en nombre) n'est pas acquise ou si l'enfant ne parvient pas à effectuer une addition de deux nombres inférieurs à 10 ; tout au long de la scolarité en cas de difficultés sévères.
- *Pour les difficultés d'attention* : le caractère permanent et ancien du trouble est un bon indice (souvent repérable avant 5 ans) avec une incapacité à maintenir son attention sur une activité, à tenir en place ou à attendre son tour, avec des réactions fortes aux frustrations.

ATTENTION, certaines difficultés sont « normales » à certains stades de développement ! Ainsi, si un enfant écrit systématiquement à l'envers au début de son apprentissage, s'il confond certains mots à 3 ans, s'il parle peu à 18 mois, etc., il ne s'agit pas forcément d'un trouble dys. C'est le caractère durable et systématique de la difficulté qui définit le trouble.

Le diagnostic et l'évaluation

Le diagnostic appartient strictement au domaine médical et nécessite, autant que possible et lorsque cela s'avère nécessaire, une démarche pluridisciplinaire entre les professionnels paramédicaux et le médecin. Il est convenu que ce soit toujours un médecin (généraliste ou spécialiste, selon les cas) qui en fasse la synthèse et pose le diagnostic médical afin de confirmer le trouble et d'identifier la pathologie et son contexte (sensoriel, cognitif, psychique et social). Selon la situation et les difficultés rencontrées, l'enfant sera orienté vers divers professionnels pour effectuer des bilans spécifiques au domaine développemental touché. Le but de ces évaluations paramédicales est de révéler des dissociations fonctionnelles, des fragilités, des limites ou des déficits, mais aussi des ressources, internes ou externes à l'enfant. En effet, la prise en charge se basera autant sur les causes des difficultés de l'enfant que sur ses forces et ses atouts. Les forces, ainsi que les compétences émergentes décelées lors de l'évaluation, seront autant de points d'ancrage qui permettront à l'enfant de se saisir des aides mises en place en rééducation et qui pourront être relayées et adaptées dans son quotidien avec son entourage immédiat. L'ensemble des informations fournies par l'enfant et son entourage permettra de déceler tous les facteurs pré- et périnataux, ainsi que les facteurs environnementaux qui pourraient avoir un lien avec la difficulté envisagée. Ainsi, les

bilans les plus classiquement rencontrés dans des suspicions de troubles dys intègrent également tous les éléments relatifs à l'histoire du patient (c'est ce que l'on appelle l'enquête anamnétique) et concernent divers professionnels, qui effectuent chacun une démarche diagnostique relative à leur domaine d'expertise.

L'évaluation psychologique et/ou neuropsychologique déborde largement la seule question du quotient intellectuel. Il s'agit d'évaluer des fonctions cognitives spécifiques : les fonctions exécutives, la mémoire, l'attention, mais aussi l'état psychique de l'enfant, la façon dont il vit ses difficultés et sa capacité à répondre à l'intervention thérapeutique. Cette évaluation nécessite souvent l'utilisation de différents outils que le praticien choisira au cas par cas selon les besoins et la participation de l'enfant.

L'évaluation orthophonique permet d'explorer tous les aspects du langage et de la communication sur les versants expressif et réceptif, à l'oral comme à l'écrit. Cette exploration va de la vérification de l'intégrité des mouvements bucco-faciaux nécessaires à la parole jusqu'aux aspects sociaux de la communication, en passant par la phonologie (les sons de la langue), la mémoire verbale (capacité à retenir du matériel verbal), le vocabulaire, la grammaire, etc. Elle permet aussi d'évaluer des composantes logico-mathématiques dans le cadre de dyscalculie.

L'évaluation ergothérapeutique permet de différencier un trouble purement moteur d'un trouble cognitif, notamment dans le cadre d'une suspicion de dyspraxie. Il permet de préciser les capacités de l'enfant dans un contexte écologique, c'est-à-dire dans les activités de la vie quotidienne (brossage de dents, coupe des aliments, par exemple) et scolaires (tenue du crayon ou des instruments de géométrie notamment). Les composantes motrices, visuelles, spatiales, constructives (dont le graphisme) et organisationnelles,

mais aussi la motricité fine et les coordinations sont évaluées de manière qualitative et quantitative.

L'évaluation psychomotrice a pour but d'explorer l'intégrité du schéma corporel (la représentation que l'enfant a de son corps dans l'espace), de la motricité fine et globale, du contrôle tonique, de la régulation posturale et de la structuration spatio-temporelle (notamment la latéralité). Elle est notamment indiquée dans un cadre de suspicion de TDA/H ou dans des contextes de difficultés de coordination.

L'évaluation orthoptique s'intéresse à la motricité volontaire et automatique des yeux, la coordination visuo-spatiale et à la capacité de vergence de l'œil. Pour l'activité de lecture notamment, le contrôle des mouvements de l'œil est important pour la qualité de la poursuite et des saccades et le phénomène de vergence permet de passer d'une lecture de près sur le cahier à une lecture de loin au tableau par exemple. C'est donc souvent un bilan primordial dans le cadre de difficultés de lecture et/ou de coordination œil-main.

Qu'est-ce qui rend si difficile la pose du diagnostic du trouble dys ?

Malgré un parcours clairement fléché depuis le repérage jusqu'au diagnostic, on peut se demander pourquoi tant d'enfants ne sont diagnostiqués que très tardivement. Aujourd'hui, ces pathologies sont de mieux en mieux connues et les professionnels disposent de plus en plus d'outils pour les évaluer et les comprendre. Pour autant, il s'agit de pathologies complexes dont l'expression se mêle à de nombreux facteurs et les outils de mesure du trouble sont encore parfois imparfaits. Cependant, la meilleure formation cognitive des professionnels et l'amélioration constante des outils à disposition

portent à penser qu'il doit y avoir d'autres raisons à cette errance diagnostique. Parmi elles, la persistance chez certains professionnels de la santé, de la petite enfance et de l'éducation, de la croyance que les troubles dys ne relèvent pas de troubles neuro-développementaux, mais seraient d'ordre psychique ou psychologique. S'il est certain que des altérations psychiques peuvent avoir des retentissements sur les apprentissages et que des troubles des apprentissages peuvent avoir des conséquences psychologiques, cela ne remet nullement en cause la source cérébrale du dysfonctionnement cognitif relevé dans le cadre d'un trouble dys. Si la peur de l'« étiquetage dys » est tout à fait légitime et que réduire un enfant à son symptôme ou à sa pathologie doit être évité à tout prix, il est important de souligner que c'est généralement l'échec scolaire (et donc parfois social) dû au retard de diagnostic (encore trop fréquent en France) qui mène à la stigmatisation de l'élève. Il est évident qu'un diagnostic, fût-il basé sur la génétique, ne doit en rien déterminer l'avenir d'un enfant, pas plus que son appartenance culturelle ou sociale. Néanmoins, il est dommageable que de telles réticences à la pose du diagnostic fondées sur des conceptions erronées du trouble (ou partielles) puissent freiner la mise en place d'une prise en charge adaptée. Il est clair que plus le diagnostic sera posé tôt, plus l'ensemble des personnes concernées, y compris l'enfant lui-même, pourra se saisir des moyens adaptatifs, pédagogiques et/ou thérapeutiques mis à disposition. Pour ce faire, la formation de tous les professionnels impliqués dans la petite enfance et dans l'éducation ainsi que l'information aux parents doivent être une priorité.

La prise en charge

Les données actuelles de la recherche prouvent que plus la prise en charge est précoce, plus l'enfant pourra mettre en place de façon efficace des stratégies cognitives de compensation de son trouble. Le repérage précoce et la mise en place d'une rééducation permettent également de mettre en œuvre des aménagements dans le quotidien de l'enfant qui vont endiguer les effets en cascade du trouble. Par exemple, pour un enfant porteur d'un TDA/H, le travail d'accompagnement auprès de la famille (par exemple, expliquer la nature du trouble et comment s'y adapter au quotidien selon le mode de vie de chacun) va permettre de minimiser l'expression du trouble, ce qui aura un effet positif sur la qualité de la communication familiale et donc sur l'estime de soi de l'enfant. Dans l'idéal, plus la rééducation est intensive, meilleurs sont les résultats, mais la réussite de la prise en charge dépend essentiellement de la qualité du suivi et de l'investissement de tous dans la rééducation. La progression est différente selon les personnes et il faudra être particulièrement vigilant au moment de l'adolescence où il devient plus complexe de mobiliser les jeunes pour des séances pluri-hebdomadaires alors même que les enjeux sont importants.

La question de la fin de la prise en charge peut s'avérer délicate. Elle dépend essentiellement des attentes et de la plainte initiale de la personne concernée et de sa famille. Quoi qu'il arrive, s'il s'agit réellement d'un trouble neuro-développemental, il ne faut pas s'attendre à une « guérison ». Il s'agira plutôt de parvenir à un fonctionnement suffisamment efficace pour accéder aux apprentissages et à un quotidien confortable. C'est l'atteinte de cet objectif qui doit décider de l'arrêt des soins.

Cela dit, les besoins ne sont pas les mêmes à tous les moments de la vie et il n'est pas rare de voir des adultes franchir les seuils des cabinets d'orthophonie afin de réapprivoiser leurs troubles dans un nouveau contexte (souvent professionnel). Par exemple, un enfant diagnostiqué dysphasique (TDL) en fin de maternelle peut suivre une rééducation orthophonique jusqu'à la fin de sa scolarité obligatoire et arrêter sa prise en charge au début de sa vie professionnelle si celle-ci n'implique pas une communication verbale quotidienne ; il pourra consulter de nouveau lors d'un changement professionnel pour lequel les coûts cognitifs de son trouble entravent son adaptation à son nouveau métier.

Les acteurs

Les parents

Les premiers acteurs d'une prise en charge efficace sont l'enfant lui-même et sa famille, à commencer par les parents, qui sont les plus grands experts de leur enfant. Ce sont souvent eux qui repèrent ses difficultés et l'accompagnent en s'adaptant dès son plus jeune âge, de manière naturelle et spontanée, à sa particularité. Ce sont également eux qui assurent la coordination des soins et du projet de vie, tant du point de vue de la scolarisation que de la socialisation de leur enfant.

Pourtant, le rôle de parent n'est pas toujours évident face au trouble, et certains doutent de leurs propres compétences parentales. Ils ne comprennent pas toujours qu'ils sont légitimes à participer activement à la prise en charge thérapeutique et que leur aide est précieuse et nécessaire. Un accompagnement optimal, une écoute attentive et une information éclairée de la part de tous les acteurs de la santé et de l'éducation de leur enfant sont donc des éléments primordiaux.

Il est parfois important d'expliquer et de rappeler aux parents qu'il s'agit d'un trouble neuro-développemental et que l'éducation qu'ils donnent à leur enfant n'est pas la cause des difficultés de ce dernier. Les informations diagnostiques et thérapeutiques fournies sur le trouble et ses conséquences doivent donc être claires et utiles, adaptées au contexte socioculturel et linguistique de la famille. Des conseils adaptés au cas par cas doivent également être prodigués. Ces démarches, résumées sous le terme de « guidance parentale », doivent être au cœur de la prise en charge. *C'est en effet auprès de sa famille que l'enfant développera l'image qu'il aura de lui-même et que les adaptations du quotidien auront le plus d'effet.* De plus, dans la mesure du possible, l'inclusion de l'enfant dans la démarche de prise en charge assure un investissement et une observance primordiaux pour l'effet d'une thérapie ou d'une adaptation pédagogique. Cela passe par une information claire et adaptée à sa capacité de compréhension et à son âge, et par un questionnement régulier de ses ressources et de son ressenti face à ses difficultés. Il peut également s'agir de rassurer l'enfant sur son intelligence et sur ses capacités préservées sur lesquelles il va pouvoir s'appuyer pour développer des stratégies de contournement du module cognitif déficitaire qui entrave ses apprentissages.

Les enseignants

Lorsqu'un retentissement sur les apprentissages est avéré, les enseignants doivent en informer rapidement et précisément l'enfant et ses parents en vue de proposer des mesures pédagogiques spécifiquement adaptées aux difficultés de l'élève, à ses capacités et à ses caractéristiques personnelles. En effet, les dernières expertises recommandent des interventions pédagogiques précoces (dès les premières manifestations des difficultés), ciblées, explicites, intensives, redondantes (entraînements de courte durée, mais répétés chaque jour), adaptées à la particularité de l'enfant et, éventuellement, avec de petits groupes dont les besoins sont similaires.

Une évaluation rigoureuse par l'enseignant ou le médecin scolaire est également recommandée afin de rendre compte de l'évolution des performances de l'élève. En cas de difficulté sévère, avec l'accord des parents et via le médecin scolaire ou de famille, l'enfant pourra être orienté vers des professionnels spécialisés. *A fortiori* en cas de difficulté durable (plus de six mois) ne répondant pas suffisamment aux mesures pédagogiques mises en place. Cette démarche préventive en milieu scolaire permet non seulement de proposer une aide très précoce dont on sait qu'elle est la plus efficace, mais aussi d'éviter une médicalisation des retards des apprentissages, c'est-à-dire une orientation vers des thérapeutes lorsque les difficultés de l'enfant ne relèvent pas d'un trouble mais peuvent être levées par une intervention pédagogique ciblée. Cette prise en charge via une adaptation pédagogique est donc réellement la première étape pour les enfants d'âge scolaire.

Les professionnels de santé

Le *médecin*, qu'il s'agisse du médecin de famille, du médecin de PMI ou d'un centre référent (neuropédiatre ou pédopsychiatre), doit

être présent à toutes les étapes du suivi de l'enfant, depuis le repérage du trouble jusqu'à la coordination du bilan diagnostique. En tant que professionnel référent, c'est lui qui prescrit des séances de rééducation auprès des professionnels paramédicaux.

Le *médecin scolaire* joue également un rôle primordial dans le dépistage des troubles dys, notamment lors de la visite médicale obligatoire qui a lieu vers l'âge de 6 ans¹. Il pourra coordonner les aménagements scolaires en accord avec les enseignants, que ces derniers soient spécialisés ou non.

Le *psychologue ou neuropsychologue*, quant à lui, accompagne l'enfant sur le plan psycho-affectif et met en place une remédiation des composantes cognitives altérées comme la mémoire ou l'attention, par exemple.

L'*orthophoniste* intervient dans le cadre de difficultés langagières, à l'oral comme à l'écrit. C'est aussi l'un des professionnels en charge des rééducations dans le cadre des troubles d'acquisition des mathématiques dont l'apprentissage est basé sur des connaissances verbales et logiques.

Le *psychomotricien* s'intéresse à l'articulation entre le corps et la pensée, notamment via l'intégration du schéma corporel (prise de conscience de son propre corps), la latéralisation (identification gauche/droite) et le repérage dans l'espace.

L'*ergothérapeute*, spécialiste de la rééducation du geste, peut aider l'enfant à acquérir des stratégies visant une autonomie maximale au moyen de différentes techniques manuelles élémentaires. À cela doit s'adjoindre une guidance parentale et éducative en vue d'une meilleure adaptation de son environnement à son trouble. L'ergothérapeute peut par exemple proposer des outils plus adaptés aux gestes du quotidien. Il intervient également dans la rééducation de la coordination œil-main lors de la lecture ou du geste graphique

(écriture, dessin), en précisant les aides techniques (utilisation de claviers, de supports visuellement adaptés, etc.).

L'*orthoptiste* est un professionnel de l'exploration fonctionnelle des troubles de la vision et du regard. Il ne fait pas que contrôler l'acuité visuelle (précision), mais explore et entraîne les capacités de convergence (le fait que les deux yeux travaillent ensemble pour voir le même objet), de poursuite visuelle (déplacement de l'œil de droite à gauche et de haut en bas), utilisée notamment dans les processus de lecture.

Les *réseaux de santé dys* visent une action coordonnée de ces différents professionnels lorsqu'ils exercent en libéral afin de faciliter la mise en œuvre du projet de soin et d'accompagnement des enfants. Ces réseaux sont plus ou moins constitués selon les régions, car ils reposent sur l'initiative et l'investissement de chaque professionnel.

Les structures d'aide et de soutien

Depuis la toute petite enfance jusqu'à l'adolescence, il existe diverses structures dont la mission est d'assurer la promotion de la santé depuis la prévention jusqu'à l'exercice de soins. Parmi ces structures, les services de *protection maternelle et infantile* (PMI) réalisent des bilans de dépistage en maternelle chez l'enfant de 3-4 ans. Il s'agit de faire le point sur ses capacités sensorielles (vue, audition) et sur son développement général, avec une attention particulière portée à son fonctionnement cognitif et à son adaptation à l'école. Ces consultations sont directement prises en charge par le conseil général.

Les *centres d'action médico-sociale précoce* (CAMSP) sont des lieux de prévention, de dépistage et de prise en charge en ambulatoire des enfants, de la naissance à 6 ans, ainsi que d'accompagnement et de

soutien aux familles. Ces centres peuvent être spécialisés dans un déficit (sensoriel ou moteur) ou polyvalents. Ainsi, il leur est possible d'accueillir des enfants dys (souvent avec des atteintes sévères ou associées à d'autres difficultés) au sein d'une équipe pluridisciplinaire qui peut être amenée à accompagner l'accueil de l'enfant dans des structures classiques (école ou crèche par exemple).

Les *centres médicaux psycho-pédagogiques* (CMPP) accueillent les enfants, les adolescents et les jeunes adultes de 0 à 20 ans, individuellement ou en groupe, et les accompagnent tout au long de leur scolarité. Après la pose d'un diagnostic, cette prise en charge vise à minorer les répercussions des problèmes de développement, de comportement ou plus généralement les difficultés que peuvent rencontrer ces jeunes dans leur vie affective et psychique. Il existe au moins un CMPP par département et après un premier entretien avec le médecin, une prise en charge peut être proposée. Il faut avancer les frais pour les six premières séances ; par la suite, le médecin devra déposer une demande d'entente préalable à l'Assurance maladie pour le remboursement des frais. Les *centres médico-pédagogiques* ont la même mission, mais accueillent les jeunes jusqu'à 16 ans. Tous ces centres réunissent une équipe pluridisciplinaire sous la responsabilité d'un pédopsychiatre et sont rattachés à une unité hospitalière de pédopsychiatrie. La prise de rendez-vous est sans intermédiaire et les séances sont prises en charge directement par les caisses de l'Assurance maladie, sans avance de frais (ticket modérateur).

Les *services d'éducation spécialisée et de soins à domicile* (Sessad) ont pour mission de permettre aux enfants et aux jeunes de 0 à 20 ans de poursuivre une scolarité ordinaire dans leur secteur géographique tout en bénéficiant d'une prise en charge adaptée sur le temps scolaire ou à domicile. Ils regroupent divers professionnels (médecin, orthophoniste, psychologue, éducateur,

kinésithérapeute, etc.) qui peuvent être employés au Sessad ou en libéral et travailler conjointement sous convention avec l'équipe. L'intervention peut donc être mise en place sur tous les lieux de vie en vue de l'adaptation de l'environnement et, si possible, de l'acquisition de l'autonomie par l'enfant.

Il existe également différents types d'*établissements médico-sociaux/éducatifs* qui tentent de répondre aux attentes éducatives, pédagogiques et thérapeutiques des jeunes porteurs de handicaps. Il n'existe pas de catégorie d'établissements spécialisés pour les enfants dys, mais il peut arriver, pour un temps déterminé, que l'orientation vers un établissement médico-social s'avère utile pour un enfant si son trouble est massif ou s'accompagne de troubles associés. Notamment, certains *instituts d'éducation sensorielle*, créés au départ pour des enfants présentant un handicap sensoriel (déficit visuel ou auditif, par exemple), développent des approches adaptées aux enfants présentant un trouble développemental du langage (TDL). Les *instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques* (ITEP) accueillent les enfants et les adolescents souffrant de difficultés psychologiques, avec notamment des troubles importants du comportement, qui perturbent gravement leur socialisation et leur accès aux apprentissages.

Enfin, plus spécifiques aux troubles dys, les *centres de référence* sont des unités rattachées à certains centres hospitaliers universitaires (il en existe au moins un par région). Seuls les enfants pour lesquels le diagnostic ou les modalités de prise en charge sont complexes sont orientés vers les centres de référence afin de préciser et d'affiner le diagnostic. Ils sont *normalement* dotés d'une équipe pluridisciplinaire constituée *a minima* des acteurs principaux impliqués dans le diagnostic et la prise en charge des troubles dys, auxquels peut se joindre un enseignant spécialisé qui aide à l'évaluation et

accompagne la mise en place des réponses aux besoins proposées à l'école.

Les démarches administratives

Quand j'ai dû remplir un dossier pour la MDPH pour la première fois, j'ai eu l'impression d'être face à un casse-tête, rien n'est clair et même les orthophonistes sont parfois perdus sur ce sujet !

Gaëlle, maman de Léa, 11 ans porteuse d'un TDL.

Le parcours du combattant de l'enfant dys et de sa famille n'est pas seulement dû aux difficultés rencontrées dans le quotidien : il est aussi souvent difficile pour eux (et parfois même pour les professionnels) de s'y retrouver dans les différentes démarches à effectuer pour accéder à une prise en charge complète et adaptée. Lorsque le diagnostic de trouble dys est posé, différentes situations peuvent se présenter selon la nécessité de recourir ou non à la reconnaissance du handicap pour répondre aux besoins spécifiques de la personne concernée. Malheureusement, il arrive que des familles se voient refuser des aides du fait d'un dossier mal constitué et pensent, la plupart du temps à tort, qu'ils n'y ont donc tout simplement pas droit.

Les associations spécialisées dans les troubles dys sont des ressources précieuses dans les démarches administratives. Il ne faut donc pas hésiter à se rapprocher d'elles pour se faire aider à remplir le dossier MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) ou savoir ce à quoi on peut prétendre en termes d'aides ou d'aménagements spécifiques.

Constituer un dossier MDPH

Afin de prendre une décision dûment motivée concernant les besoins d'une personne présentant un trouble dys, la MDPH a besoin d'un certain nombre d'informations :

- le « projet de vie », qui inclut les attentes, les souhaits et les besoins concernant la personne à court, moyen ou long terme ;
- le certificat médical intégrant le diagnostic et les conclusions des différentes évaluations précisant les altérations fonctionnelles et leurs retentissements dans la vie quotidienne, ainsi que les effets des prises en charge en cours ;
- tous les bilans d'évaluations médicales et paramédicales ;
- dans le cadre d'une demande relative à la scolarisation, le formulaire Geva-Sco (Guide d'évaluation des besoins de scolarisation de la personne handicapée) complété par l'équipe éducative et qui inclut le bilan de la situation et des adaptations en cours.

S'adresser à la MDPH permet, depuis la loi de 2005 sur le handicap, de faire valoir des droits concernant des adaptations et des moyens sans forcément passer par la reconnaissance du handicap. C'est au sein de la MDPH que les décisions sont examinées lors de la saisine de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) pour l'octroi de dispositifs ou la dotation d'aides spécifiques en lien avec les répercussions du trouble. Par exemple, *seules les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées sont compétentes pour décider de l'orientation vers un établissement médico-social ou un Sessad.*

La prise en charge financière

Selon le cadre dans lequel se fait la prise en charge, le remboursement n'est pas le même. Les frais concernant les actes de

rééducation des professionnels de santé exerçant en libéral sont remboursés par l'Assurance maladie à hauteur de 60 %. Les 40 % restants peuvent être remboursés par une mutuelle complémentaire. Si le trouble est reconnu comme une affection longue durée (ALD), il sera pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale. Cependant, seuls les bilans et actes médicaux, orthophoniques et orthoptiques dans un cadre de consultation en libéral sont pris en charge ; les consultations de neuropsychologue, ergothérapeute ou psychomotricien ne sont pas remboursées. Il est à noter que l'allocation d'éducation d'enfant handicapé (AEEH) permet une prise en charge partielle des frais relatifs aux soins en libéral si le taux d'incapacité de l'enfant est supérieur à 50 %. La demande doit en être faite auprès de la MDPH.

Pour les consultations en établissement du secteur sanitaire, le ticket modérateur est appliqué (l'avance de frais par la famille ne concerne que la partie qui sera ensuite remboursée par la mutuelle). C'est le cas des consultations hospitalières ou en CMP et CMPP. Il est important de préciser que, dans certains cas, les transports domicile-école et les déplacements liés aux soins ou à l'orientation dans une classe spécialisée peuvent également être pris en charge (le plus souvent pour un taux d'incapacité supérieur à 50 % accordé par la CDAPH).

Les adaptations et aménagements scolaires

Les adaptations visent toujours le maintien de l'enfant dans sa posture d'apprenant. En effet, l'« école inclusive », telle qu'elle est présentée dans les textes internationaux, vise une éducation de qualité, dans leur école ou leur établissement de secteur, pour tous les élèves.

Au quotidien

Que le trouble soit avéré ou non, un des enjeux majeurs des adaptations est de conserver la motivation de l'élève en difficulté, notamment au travers de l'étayage du discours pédagogique et du contournement de la difficulté, c'est-à-dire savoir conserver le contenu de l'apprentissage tout en adaptant la forme de l'enseignement. Les enseignants disposent de ressources qui doivent viser une forme d'ergonomie pédagogique, c'est-à-dire des ressources qui prennent en compte le coût attentionnel élevé du défaut d'automatisation des processus en cours dans l'apprentissage dysfonctionnel. Autrement dit, par exemple lorsque l'apprentissage

visé est la lecture, il est important de canaliser l'attention de l'enfant sur sa tâche première et de le dégager de toute autre contrainte attentionnelle qui ne sert pas directement cet apprentissage. Il existe de nombreuses ressources (livres et sites Internet) pour aider les enseignants à adapter leurs supports et leur discours pédagogique dans le sens de cet allègement.

Lorsqu'une situation ne nécessite pas la reconnaissance du handicap ni le recours à la MDPH, il existe des dispositifs de droit commun, comme la mise en place d'un *plan d'accompagnement personnalisé* (PAP), largement recommandé dans le cadre d'un trouble dys. Il s'agit d'une mesure interne à l'établissement scolaire, proposée par l'équipe pédagogique suite au constat des difficultés d'apprentissage fait par le médecin scolaire (et des éventuels bilans psychologiques et paramédicaux). Le PAP est ensuite formalisé sur un document unique annexé à la circulaire en associant les parents et les professionnels concernés. Il vise l'aménagement de la scolarisation via des adaptations pédagogiques propres au trouble en question (prise en charge extérieure durant le temps scolaire, possibilité d'utiliser du matériel informatique en classe, aménagement des évaluations, etc.).

Pour certains enfants, il est nécessaire d'établir un *projet personnel de réussite éducative* (PPRE). Il concerne les élèves qui risquent de ne pas maîtriser certaines connaissances et compétences du socle commun. Le PPRE organise l'accompagnement pédagogique différencié de l'élève sur une durée déterminée par l'équipe éducative afin de lui permettre de surmonter les difficultés rencontrées et de progresser dans ses apprentissages.

Le *projet personnalisé de scolarisation* (PPS) précise, quant à lui, l'orientation scolaire (en classe ordinaire ou en unité localisée pour l'insertion scolaire, par exemple), l'aménagement de la scolarisation

(rééducation sur le temps scolaire), les adaptations pédagogiques et les mesures d'accompagnement (attribution d'un accompagnant des élèves en situation de handicap ou AESH, anciennement appelé auxiliaire de vie scolaire), de matériel pédagogique adapté et d'un aménagement des évaluations). Pour qu'un PPS soit mis en place, la famille doit s'adresser à la MDPH et transmettre l'ensemble des éléments nécessaires à l'instruction du dossier. L'équipe éducative doit finaliser un document intitulé « Geva-Sco 1^{re} demande » que le chef d'établissement conserve, transmet à l'enseignant référent handicap (ERH) et remet une copie à la famille pour la constitution du dossier MDPH. L'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE), qui regroupe les différents professionnels des secteurs de la santé et de l'éducation intervenant auprès de l'enfant, procède à l'évaluation de la situation de l'élève lors d'une réunion de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS), afin de réunir les éléments pour le PPS puis les transmet à la CDAPH qui prend les décisions relatives au parcours de formation sur la base du projet personnalisé de scolarisation. C'est ce qu'on appelle le *plan personnel de compensation* (PPC).

L'orientation en unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) prévoit que l'élève bénéficie d'une pédagogie adaptée au sein d'un groupe d'élèves relevant du même cadre diagnostique que lui (trouble spécifique des apprentissages ou du langage) et qu'il soit scolarisé en classe ordinaire sur des temps variables selon l'intensité de son trouble et de ses répercussions.

À propos des accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH, anciennement AVS)

Il est important de préciser ici que la mise en place de l'intervention d'un AESH n'est pas systématique lorsqu'un trouble est diagnostiqué. Avant tout, l'autonomie de l'enfant doit être préservée au maximum dans un milieu adapté. La demande d'AESH doit être motivée par l'insuffisance des adaptations de l'environnement à la particularité de l'élève. Ainsi, si malgré les moyens adaptatifs mis en place l'enfant n'accède pas à une autonomie satisfaisante pour les apprentissages, la présence d'un AESH se révélera particulièrement bénéfique et précieuse. Il doit toujours s'agir d'une réflexion en équipe (enseignants, parents et intervenants paramédicaux) qui n'oublie pas d'inclure la position de l'enfant. En effet, la présence d'une personne dédiée à sa difficulté constitue un changement majeur et notable dans sa posture d'élève au sein du groupe-classe.

Lors d'examens scolaires

Il faut savoir que la demande d'aménagement pour les examens devra toujours être faite individuellement et pour chaque examen, auprès du médecin désigné par la CDAPH, même si le collégien, le lycéen ou l'étudiant bénéficie d'un PPS. Les aménagements peuvent porter sur des aides techniques (ordinateur par exemple) ou humaines (présence d'un AESH) appropriées, et/ou une majoration du temps imparti pour une ou plusieurs épreuves. Selon les associations de parents d'enfants présentant des troubles, de nombreux refus sont décidés alors même que pour certains candidats, des PPS ou des PAP sont en cours depuis plusieurs années. Si l'octroi de dispositifs d'aménagement pour les examens n'est jamais automatique, il paraîtrait pourtant logique, si l'on s'en tient aux

dernières réformes quant à l'application du contrôle continu pour la validation des examens, que les aménagements utilisés et validés dans le cadre d'un PAP ou d'un PPS soient transférables directement aux épreuves d'examen. Afin de limiter les sentiments d'injustice, il serait dans tous les cas intéressant que le ministère de l'Éducation se penche sur l'élaboration d'un système décisionnel uniforme sur tout le territoire.

Devoir remplir des dossiers chaque année pour des patients dont la pathologie est, par définition, durable, c'est une drôle d'affaire !

Pauline, orthophoniste.

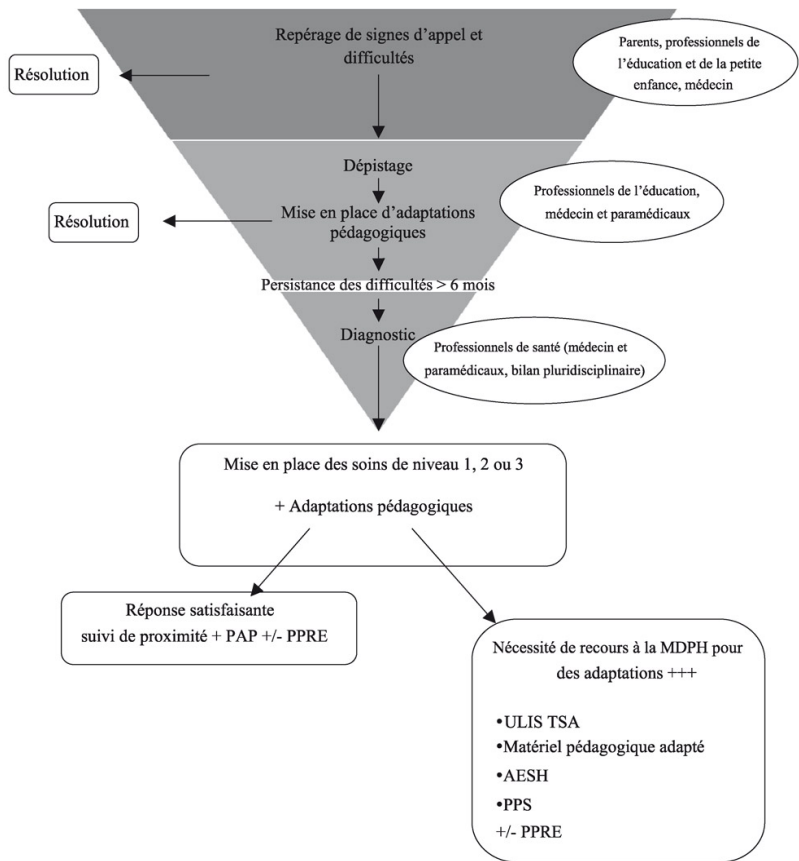
Le parcours de soins de l'enfant dys

L'ensemble de la démarche diagnostique et thérapeutique s'inscrit dans un parcours de soins graduel :

- le niveau 1 est un niveau de proximité pour des situations dites « simples » : l'enfant est adressé par son médecin traitant vers un ou des professionnels paramédicaux de son secteur ;
- le niveau 2 est défini par une mobilisation de ressources locales nécessitant une coordination supplémentaire en raison de la complexité de la situation (cognitive, psycho-affective ou interaction de plusieurs troubles) ;
- le niveau 3, quant à lui, est réservé aux cas et/ou aux situations diagnostiques plus complexes, lorsque les niveaux 1 et 2 ne peuvent répondre à la problématique rencontrée par l'enfant. Celui-ci est alors adressé à un centre de référence pour les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (CRTLA). Il ne concerne que les cas complexes et/ou sévères pour lesquels aucune progression n'a été observée malgré les rééducations, en cas de remise en cause du diagnostic ou de nécessité de l'affiner.

Il est important de préciser que le bilan établi par un professionnel paramédical (par exemple par un orthophoniste) peut être suffisant pour mettre en place une rééducation et un partenariat avec l'école, mais ne permettra pas la reconnaissance du trouble dys comme un handicap. Pour cela, un bilan médical s'avérera nécessaire. La synthèse des bilans et le diagnostic doivent en effet toujours être effectués par un médecin afin de déposer le dossier en MDPH. Notons tout de même que pour les situations diagnostiques relativement claires, il n'est pas nécessaire que le diagnostic soit validé par un centre référent – ce que demandent malgré tout, encore à l'heure actuelle, de nombreuses MDPH.

Pour résumer, voici le schéma de l'arbre décisionnel depuis la suspicion de difficulté jusqu'à la pose éventuelle du diagnostic et la prise en charge qui en découle.



Et après l'école ?

La vie de l'enfant dys ne se limite pas au temps scolaire, ni en termes chronologiques (l'enfant deviendra adulte) ni en synchronie (l'élève a une vie en dehors de l'école). La question de la coordination et de la continuité des services, notamment lorsque des intervenants issus de différents réseaux sont impliqués, est un facteur influençant la participation sociale de l'enfant. Il est en effet nécessaire de fournir un accompagnement à long terme et continu, en accordant une importance particulière aux besoins et défis spécifiques lors des périodes de transition. Souvent, ce sont les parents qui jouent ce rôle de « passeurs » et de coordinateurs. Pourtant, face au stress, à la dépense de temps (et parfois au coût) liés à la situation particulière de l'enfant dys, la famille peut se sentir dépassée et délaisser les activités extrascolaires. Lors du passage de l'enfance vers l'adolescence, il n'est pas rare que les jeunes présentant un trouble dys diminuent leurs activités extrascolaires, en intensité comme en diversité. Or il s'agit d'une période où la participation à la vie sociale est cruciale. Il est donc important que les parents, les enseignants, les professionnels paramédicaux ou tout autre acteur de la vie de l'enfant puissent accompagner le jeune pour l'aider à maintenir son estime de soi et son autonomie. Il peut s'agir par exemple de l'encourager à

évoquer ouvertement son handicap, ses forces et ses difficultés avec ses pairs. Là encore, le relais avec des associations peut s'avérer très utile afin de partager des vécus et des solutions pratiques.

Mieux comprendre le trouble du langage de mon fils m'a permis d'avertir les personnes en lien avec Ilhan au quotidien. Ilhan adore le foot, mais avait parfois des soucis relationnels avec son coach qui lui reprochait de ne pas écouter les consignes et d'être dissipé lors des entraînements. J'ai pris le temps d'aller lui expliquer les difficultés d'Ilhan et depuis, il a mis en place un système où à la fin de chaque explication des exercices, un enfant réalise l'exercice à titre d'exemple. Le comportement d'Ilhan et sa relation avec son entraîneur n'ont plus rien à voir et à mon avis, l'adaptation sert à l'ensemble du groupe !

Eugénie, maman d'Ilhan, 9 ans, porteur d'un TDL.

Il faut également veiller à ne pas miser exclusivement sur des approches centrées sur les dysfonctionnements ni à l'éradication des différences qui pourraient parfois mener à de la surprotection et faire perdre de vue l'objectif d'autonomisation de l'enfant. Une orientation vers les besoins des jeunes, leurs forces, leurs motivations et aussi leurs préférences doit leur permettre de devenir acteurs de leur vie en apprenant à faire des choix, à exprimer leurs goûts, leurs opinions. C'est ce qui leur permettra d'exploiter leur potentiel réel, de gagner en confiance et de participer ainsi activement à la vie de la société. Pour ce faire, la pratique d'une activité extrascolaire paraît essentielle. Par exemple, un enfant entravé au quotidien dans la sphère langagière pourra exprimer pleinement son potentiel dans une activité motrice, alors qu'un enfant présentant une difficulté de coordination pourrait prendre du plaisir dans la pratique du théâtre ou du chant.

Une fois adulte, la personne présentant un trouble dys, quel qu'il soit, est susceptible d'éprouver un certain nombre d'entraves dans sa vie professionnelle. Parmi elles, on note un besoin général accru de concentration, souvent à l'origine d'une certaine fatigabilité. En effet,

le contrôle permanent des processus mal ou peu automatisés nécessitent plus d'efforts attentionnels, ce qui peut mener à une augmentation de la tension mentale en cas de double tâche, de stress ou d'environnement bruyant. Ces personnes ont généralement besoin de plus de temps pour comprendre, lire, écrire et pour s'adapter en cas d'imprévu ou de changement d'organisation, de fonctions ou de missions. Ainsi, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) peut être une aide dans le cadre d'un parcours de formation professionnelle. Toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites à cause de son handicap doit pouvoir en bénéficier¹ dès l'âge de 16 ans (15 ans pour des jeunes en contrat d'apprentissage). Cette reconnaissance pourra également concerner des adultes qui n'ont jamais effectué la moindre démarche de reconnaissance du handicap, mais qui présentent un trouble entrant dans la définition des troubles dys au travers de répercussions professionnelles repérables. Cette reconnaissance (RQTH) n'est pas systématique dans le cadre d'un trouble dys : elle dépend de l'entrave du trouble dans la recherche ou le maintien d'un emploi. De manière générale, l'information et la formation des autres membres du personnel est cruciale. Il s'agit de les éclairer quant aux modes de fonctionnement organisationnel et relationnel de la personne qui présente un trouble, ce qui permet évidemment la mise en place d'un cadre plus propice à l'exercice des compétences préservées, efficaces et souvent remarquables des personnes dys.

Deuxième partie

Panorama des troubles dys

La dysphasie ou trouble développemental du langage (TDL)

Avez-vous déjà vu quelqu'un apprendre à parler à un enfant ? Avez-vous appris à parler à vos enfants ? Non ! Le cerveau commence à traiter le langage avant la naissance et c'est dès son plus jeune âge que de mot en mot puis de phrase en phrase, le jeune enfant apprend à nommer, à catégoriser, à mémoriser, à interpréter son environnement. C'est un petit miracle qui a lieu juste sous nos yeux dans les premières années de la vie. En effet, s'il nous paraît tout à fait naturel de parler pour communiquer, il faut en réalité que l'enfant franchisse de nombreuses étapes cruciales depuis avant sa naissance jusqu'à l'âge de 5 ans environ, depuis le traitement des plus petites unités sonores du langage (les phonèmes) jusqu'à l'élaboration d'un discours construit. On considère effectivement qu'aux alentours de cet âge, le langage de l'enfant est quasi semblable à celui d'un adulte du point de vue de sa structure. Cette acquisition permet à l'enfant de développer sa pensée, ainsi que des compétences psychosociales et émotionnelles nécessaires à son devenir d'acteur social. Pourtant, pour certains enfants, l'entrée dans le langage ne se fait pas

naturellement ou pas comme elle devrait. Parmi eux, certains souffrent de ce qu'on appelle aujourd'hui un trouble développemental du langage. Dans ce chapitre, nous découvrirons le témoignage d'Eugénie, la maman d'Ilhan, 9 ans, porteur d'un TDL.

Quels sont les signes qui doivent alerter ?

- *Autour de 12 mois*, si l'enfant n'a pas babillé, ne présente aucun geste communicatif ou s'il ne semble comprendre aucun mot/consigne.
- *Autour de 18 mois*, si l'enfant ne produit pas de langage (moins de 8 mots).
- *Autour de 24 mois*, si l'enfant ne combine pas de mots, a moins de 50 mots de vocabulaire ou ne semble pas comprendre les consignes simples.
- *Autour de 30 mois*, si aucun élément grammatical n'est présent dans le langage de l'enfant.
- *Autour de 3 ans*, si l'enfant ne comprend pas la plupart des mots abstraits (les couleurs, les nombres, les relations spatio-temporelles (dessus/dessous, avant/après)).
- *Autour de 4 ans*, si l'enfant est inintelligible (on ne comprend presque rien de ce qu'il dit), s'il fait seulement de courtes phrases avec beaucoup d'erreurs.
- *Autour de 5 ans*, si l'enfant n'arrive pas à raconter/expliquer un événement.

Le TDL, qu'est-ce que c'est ?

Le TDL ou trouble développemental du langage, anciennement appelé dysphasie ou trouble spécifique du langage oral, est une catégorie de trouble très hétérogène. En effet, ses manifestations peuvent toucher différents aspects du langage, tant oral qu'écrit, tels que la production de mots ou de phrases, ou la compréhension de

consignes. Ce trouble, selon sa nouvelle définition, toucherait actuellement un peu plus de 7 % des jeunes. En effet, depuis la parution du DSM-5 en 2013 et la publication d'un rapport d'experts internationaux en 2017¹, la définition du trouble a évolué. Notamment, les distinctions entre trouble réceptif et/ou productif, ainsi que le terme « spécifique » qui était trop sujet à débat dans le monde scientifique, ont disparu. Il est également à noter que la notion de retard simple de langage qui s'opposait à celle de trouble a été remplacée par celle de difficultés langagières, faute de preuves scientifiquement fondées pour pouvoir parler d'un « retard » qui s'amendrait spontanément. Aujourd'hui, le terme de trouble développemental du langage (TDL) traduit une catégorie cliniquement utile plus qu'un syndrome spécifique ; il est donc recommandé d'utiliser exclusivement ce terme pour désigner les enfants de 4 ans ou plus dont le trouble d'acquisition du langage est sévère et a des répercussions fonctionnelles, malgré un développement global harmonieux par ailleurs.

Le TDL concerne donc des enfants dont l'acquisition du langage ne s'est pas faite selon une évolution typique sans qu'aucune cause externe au langage ne puisse l'expliquer (*spécificité*). Il est présent dès la naissance et perdure tout au long de la vie (*durabilité et persistance*), mais peut, malgré cela, être difficile à repérer. Les enfants porteurs d'un TDL présentent généralement un décalage qualitatif et quantitatif (mesurable par des tests langagiers) par rapport à ce qui est attendu pour leur âge avec une fonction langagière largement altérée et ce, même après six mois de prise en charge rééducative (*caractère objectivable du trouble*). Cette difficulté langagière impacte les relations sociales, l'apprentissage, la vie scolaire, les loisirs et la communication familiale (*interférence avec la vie quotidienne*).

Quelle est l'origine du TDL ?

Le langage résulte du fonctionnement conjoint d'habiletés spécifiques et hiérarchisées. C'est ce qui rend l'expression du trouble particulièrement changeante d'un individu à l'autre et d'un moment du développement à un autre. Cette hétérogénéité ne facilite pas le travail des chercheurs et les différentes théories explicatives du TDL ne permettent pas encore de rendre compte avec précision de tous les niveaux atteints ni d'en déterminer précisément les causes. Pour autant, des origines génétique (vraisemblablement une combinaison de plusieurs gènes) et neurobiologique sont très certainement en jeu dans l'expression de ce trouble. L'héritabilité et les dernières études d'imagerie cérébrale sont autant d'indices allant dans ce sens. Pour autant, hérédité ne signifie pas hérédité systématique : ainsi, ce n'est pas parce qu'un parent est porteur d'un TDL que son enfant le sera forcément ; il a simplement plus de chances qu'un autre de l'être, un peu comme d'être grand si son père est grand !

Quand l'orthophoniste d'Ilhan m'a expliqué ce qu'était un TDL, comment cela s'exprimait dans l'enfance et surtout toute la vie, j'ai tout de suite reconnu le parcours de mon mari, les anecdotes familiales et ses particularités qui rendent parfois la communication difficile !

Du point de vue cognitif, certains auteurs avancent des hypothèses concernant un déficit de traitement des sons de la parole (les phonèmes) : une désorganisation cérébrale dans la zone du langage ne permettrait pas au bébé de constituer des catégories de sons bien définies et limiterait sa capacité à traiter le langage, générant un retard de constitution de son lexique (vocabulaire) et donc de sa capacité à produire ou à comprendre des phrases. Un déficit en mémoire verbale et plus particulièrement phonologique² est également suspecté d'être à l'origine d'une partie des difficultés

retrouvées dans le TDL. Ainsi, pour apprendre un nouveau mot, il faut être capable de stocker la suite d'unités sonores qui le constitue en vue de lui associer une image concrète. Si cette capacité est entravée, l'apprentissage du mot s'avère impossible. Cette difficulté de stockage se répercute évidemment au niveau de la phrase et du discours en général. D'autres hypothèses ont également été formulées, soupçonnant des dysfonctionnements à des niveaux antérieurs dans le déroulé du traitement du langage, notamment au niveau de la détection du rythme de la parole. À l'heure actuelle, il n'existe pas de données qui permettent de trancher sur l'origine du TDL, ce qui n'empêche en rien la recherche et les praticiens de toujours mieux connaître son expression, sans pour autant cesser de rechercher ses causes.

Comment le TDL se manifeste-t-il ?

Le TDL s'exprime presque toujours par le retard d'apparition des premiers mots de l'enfant (vers la fin de la deuxième année au lieu de la première), par un début de combinaison de mots vers l'âge de 3 ans (au lieu de 2 ans) avec la persistance d'une syntaxe (grammaire) simple et d'erreurs phonologiques et syntaxiques produites par des enfants plus jeunes (par exemple, [« kakeur »] pour tracteur, « donne voiture » pour « il donne la voiture ») et parfois étranges ou atypiques. Les verbes sont souvent utilisés à l'infinitif, il manque les auxiliaires au passé composé, les phrases sont simples (sujet-verbe) et souvent interrompues parce que l'enfant cherche ses mots. À ces difficultés peuvent s'ajouter une mauvaise compréhension (on parle de compréhension déficitaire), notamment lorsque le contenu des phrases est long ou que leur structure est dite complexe. C'est le cas des phrases avec des pronoms référents (« il la donne »)

ou des tournures passives (« la voiture est suivie par le camion »). Les mots abstraits dont le signifiant (ce à quoi ils renvoient) peut varier selon le contexte, par exemple « pareil », « la plupart », les termes relatifs au repérage spatio-temporel (droite, gauche, au-dessus, etc.), les mots-questions (comment, quoi, où, etc.) peuvent être particulièrement difficiles à acquérir et viennent entraver les capacités de compréhension et d'inférence de l'enfant, c'est-à-dire les capacités à mettre en lien ses connaissances du monde et les informations données.

Je me suis rendu compte quand Ilhan était tout petit, vers 2 ou 3 ans, qu'il ne parlait pas, ou peu. C'était mon premier enfant, mais j'avais un repère grâce à mes neveux. Ce sont surtout ses colères qui m'inquiétaient. Dès qu'on ne le comprenait pas, il n'y avait pas de gradation dans sa réaction, c'était tout de suite un drame ! Il avait aussi des mots « joker ». Par exemple le mot « gant », c'était les gants, mais aussi le bonnet, la combinaison, et tout ce qui était en rapport avec le froid : le ski, la luge mais aussi « toboggan » parce que ça ressemblait, et même si on répétait, ça ne rentrait pas. À 3 ans, il ne faisait encore aucune phrase. Jusqu'à tard, il remplaçait le « je » par « ya », « ya faim » par exemple, et il raccourcissait systématiquement les mots longs : il leur manquait toujours une syllabe !

Dans la vie de tous les jours, les répercussions sont nombreuses puisque l'enfant peut mal comprendre ou être mal compris. Malgré cela, elles sont parfois difficilement attribuables au déficit langagier : il est en effet fréquent qu'on les confonde avec une difficulté attentionnelle. Plus le trouble est massif, plus les impacts dans le quotidien sont facilement décelables. Ces situations génèrent très souvent de la frustration pouvant mener à des colères envahissantes et difficilement gérables au quotidien. En effet, les répercussions ne se limitent pas qu'aux apprentissages scolaires ; c'est toute la sphère familiale et sociale de l'enfant qui est généralement touchée. Les compétences communicationnelles sont la base de relations sociales réussies et l'ensemble des habiletés langagières est essentiel pour communiquer avec les autres, réussir à l'école ou occuper un emploi.

Il est donc raisonnable d'envisager que sans adaptation les difficultés des enfants avec un TDL auront un impact considérable sur leur vie.

Aujourd'hui, Ilhan a 9 ans et certains aspects de sa personnalité sont certainement liés à son trouble : il s'énerve encore rapidement quand on ne comprend pas ce qu'il veut raconter, il peut se mettre à bégayer quand il ne trouve pas ses mots, mais je trouve qu'il s'exprime bien et surtout, il se connaît mieux. Aujourd'hui, il fait même du théâtre et il aime ça !

À la maison, ces enfants sont souvent sur la défensive ou bien repliés sur eux-mêmes, leur comportement est souvent interprété comme de l'inattention. On les dit lunaires ou en opposition, alors que bien souvent, ce sont uniquement leurs difficultés langagières qui limitent leur coopération.

Sur le plan scolaire, les difficultés peuvent être directement liées au langage oral et générer des situations de double tâche quasi constantes pour l'élève ; elles peuvent aussi entraver l'accès au code de l'écrit. En effet, il existe un lien très important entre les troubles du langage oral et ceux du langage écrit, même si ce lien reste aujourd'hui encore difficile à définir précisément. La capacité à identifier des sons reliés aux lettres peut être mise à mal si l'enfant porteur d'un TDL n'identifie déjà pas clairement les sons de l'oral. De plus, les difficultés de compréhension orale au-delà du traitement des sons, comme le manque de vocabulaire ou de grammaire, se répercutent souvent directement dans l'appréhension d'un récit ou de consignes écrites. Pour autant, certains enfants avec TDL vont, au contraire, bénéficier de l'appui sur un support visuel afin de décharger la partie de leur mémoire qui a du mal à traiter les sons du langage (mémoire phonologique). Il s'agira donc de toujours évaluer les apports et bénéfices d'une aide au cas par cas. Ces enfants apprennent à lire, parfois avec difficulté, parfois sans, mais beaucoup peuvent rester gênés par leur déficit de mémorisation, leur difficulté

à trouver leurs mots ou à établir des liens entre les différentes parties d'un énoncé.

Après des progrès impressionnants en maternelle grâce à un suivi orthophonique, les difficultés d'Ilhan sont réapparues lors de l'entrée au CP. Il avait du mal à suivre les consignes, pas parce qu'il n'est pas intelligent, mais parce que les mots de l'école ne lui étaient pas accessibles. Autrement dit, il manquait de vocabulaire. C'est la rencontre entre l'orthophoniste d'Ilhan et sa maîtresse qui a permis d'isoler ce qui était relatif à son trouble du langage de ce qui était lié à une difficulté comportementale. L'institutrice le trouvait toujours agité et peu attentif, et je me souviens que l'orthophoniste nous a expliqué qu'un trouble du langage impliquait un déficit de la « mémoire des mots » : qu'Ilhan ne pouvait pas enregistrer les phrases longues. La façon de formuler les choses pouvait aussi entraver sa compréhension. Par exemple, quand la maîtresse disait : « Sortez votre règle et posez-la sur la table », Ilhan n'exécutait que la première partie de la consigne, puis s'agitait en observant autour de lui ce que faisaient ses copains de classe. Pour lui, le petit mot « la » ne pouvait pas se référer à « la règle ». Il avait l'impression qu'il manquait une information dans la phrase. L'orthophoniste a donc travaillé ce type de structures de phrase avec Ilhan, et son institutrice, de son côté, a essayé de formuler ses consignes autrement !

Sur le plan social, des études rapportent que certains adolescents et jeunes adultes ayant un TDL n'auraient que peu ou pas d'amis proches et que la qualité de leurs relations amicales serait moindre.

Si les signes précurseurs du TDL apparaissent très tôt, tous les enfants porteurs d'un TDL finissent toutefois par apprendre à parler, mais des fragilités langagières structurelles persistent souvent. Certains enfants peuvent rester inintelligibles jusqu'à l'âge de 7 ou 8 ans, ce qui perturbe massivement la scolarité. Souvent, les enfants porteurs d'un TDL sont très conscients de leur trouble et parviennent à améliorer la structure de leur langage, mais il peut persister un « manque du mot », c'est-à-dire qu'ils cherchent leurs mots souvent et longtemps sans pouvoir les retrouver bien que ceux-ci fassent partie de leur vocabulaire. Pour certains, il subsiste jusqu'à l'âge adulte une articulation particulière (avec parfois des sons un peu flous ou une manière de parler un peu « hachée »), ainsi qu'une syntaxe simple.

La compréhension difficile du langage élaboré (double sens dans les publicités, titres de journaux, notions abstraites, etc.) doit toujours être prise en considération, notamment lors de l'adolescence qui est une période de fragilité toute particulière pour le jeune porteur d'un TDL. C'est une période pendant laquelle le langage devient souvent identitaire, avec un vocabulaire d'initiés, des jeux de langage comme le parlé verlan ou l'utilisation d'expressions imagées, difficiles d'accès pour le jeune ayant un TDL, et qui peuvent limiter ses interactions avec ses pairs et favoriser le repli sur soi.

On peut aussi parfois noter un déficit de la composante pragmatique du langage, c'est-à-dire de la capacité d'un individu à interpréter le langage dans un contexte donné. Si quelqu'un vous demande à table si vous pouvez lui passer le sel, vous ne lui répondez pas seulement à propos de votre capacité réelle ou non à le faire, mais vous le faites (demande performative). Les enfants présentant un TDL ont parfois des difficultés à appréhender ce type de formulations comme les expressions imagées, les proverbes, ou bien encore à saisir l'ironie.

Comment évaluer et prendre en charge un TDL ?

Avant toute chose, il faut s'assurer que l'enfant ne souffre pas de problèmes auditifs afin d'écartier une cause sensorielle à la difficulté de langage. Du point de vue des compétences mesurables lors d'un bilan de langage, une évaluation orthophonique permettra de mettre en évidence un décalage (d'au moins 1,6 ou 2 DS ; déviation standard) à au moins deux tests langagiers sur le versant productif, notamment au niveau lexical et syntaxique. La mémoire phonologique à court terme (évaluée par la répétition de mots inventés ou « pseudo-mots ») est généralement altérée, et des

difficultés d'élaboration du discours sont toujours relevées, avec parfois un manque du mot et très souvent un manque d'informativité et de clarté dans le déroulement du discours : les informations pertinentes pour la compréhension sont souvent omises au profit de petits détails. En outre, l'ordre des informations ne respecte pas toujours la logique des événements. Ces difficultés s'observent tant en langage spontané que lors d'un récit avec un support imagé (lorsque l'on demande à l'enfant de décrire ce qu'il voit sur des images) et on les observe même souvent lors de répétition de phrases.

Les acteurs principaux de la prise en charge d'un trouble développemental du langage sont : le médecin, dont le rôle est toujours de synthétiser les éléments et de poser le diagnostic final, l'orthophoniste, qui évalue le langage et propose une remédiation ciblée, les enseignants, éventuellement le psychologue et évidemment les parents et l'enfant lui-même. Si l'étiquette diagnostique a son importance, notamment pour la communication entre les professionnels et les décisions relatives au parcours de l'enfant, c'est surtout la collaboration entre les différents intervenants et avec les parents qui va permettre une prise en charge pour laquelle les fonctions de communication et d'adaptation seront la priorité. En effet, il s'agit surtout de donner à l'enfant toutes les chances d'acquérir au plus tôt une communication fonctionnelle afin de développer des habiletés sociales et de lui permettre de s'épanouir au sein de la société.

Le TDL étant certainement causé par un dysfonctionnement des structures du cerveau impliquées dans le langage, les aires avoisinantes, responsables d'autres fonctions, peuvent également être atteintes. Ainsi, dans le cadre d'un TDL, on peut retrouver un regroupement de déficits qui touchent aussi l'attention, la mémoire, la planification et l'organisation, ainsi que la motricité fine et globale.

C'est alors l'évaluation neuropsychologique qui permettra de circonscrire, au sein d'un trouble d'apprentissage, ce qui relève d'un TDL ou d'un problème d'origine psychoaffective, ou de départager entre un TDL et une déficience intellectuelle ou encore d'autres troubles qui peuvent provoquer des manifestations proches de celles du TDL.

Après une évaluation précise du langage et une démarche hypothético-déductive, l'orthophoniste va proposer un diagnostic orthophonique et mettre en place un plan thérapeutique qui visera à renforcer spécifiquement les compétences cognitives déficitaires. Ce plan thérapeutique pourra concerner l'identification des sons de la langue puis leur production de façon isolée et dans un mot, un entraînement spécifique de la mémoire phonologique, un enrichissement systématique du vocabulaire ou encore le travail des structures syntaxiques mal acquises. La rééducation s'appuiera également sur les points forts et les structures cognitives préservées (via un soutien visuel ou gestuel, par exemple). La mise en place de l'écrit peut également aider l'enfant à fixer des informations stables comme les sons de la parole et à structurer son langage oral pour la compréhension comme pour l'expression orale. En effet, l'écrit est permanent et organisé spatialement, c'est-à-dire que la trace visuelle reste atteignable – contrairement à l'oral qui est un flux continu de paroles sur lequel on ne peut revenir. La mise en place précoce de l'écrit pour l'enfant atteint de TDL est aussi un rempart contre l'installation d'une difficulté d'apprentissage de la lecture pour cette population à risque. Enfin, le partenariat avec l'enfant et sa famille reste la clé de voûte d'une prise en charge réussie, notamment via un accompagnement de la famille (aussi appelé guidance parentale) et une information claire sur le trouble et sur les adaptations à mettre en place.

La prise en charge et le fait qu'on explique son trouble à Ilhan lui ont permis de mieux appréhender sa façon de fonctionner. Il ose désormais poser des questions quand il n'a pas compris, il demande lui-même de l'aide quand il sent qu'il est dépassé. À vrai dire, ce sont des réflexes précieux pour la vie, que l'on soit ou non atteint d'un trouble ! De mon côté, en tant que maman, les conseils de l'orthophoniste m'ont permis de désamorcer les colères d'Ilhan quand il était en grande difficulté langagière. Au lieu de lui dire : « Je n'ai pas compris », elle m'a conseillé de lui dire : « Je n'ai pas entendu. » Ça paraît tout bête, mais cela a largement apaisé Ilhan. L'explication du trouble, de ses causes et de ses conséquences au quotidien a été une aide précieuse. J'ai pu adapter mon comportement. Avant, quand je demandais à Ilhan de faire quelque chose, il n'en faisait systématiquement que la moitié et je m'énervais. Lors d'une conversation, il semblait n'avoir rien écouté et posait des questions sur ce qui venait de se dire, souvent à plusieurs reprises, ça me rendait folle ! Aujourd'hui, j'ai compris que si je veux qu'Ilhan « m'entende », je dois avant tout m'assurer de capter son attention : par exemple, s'il lit un livre et que je veux lui dire quelque chose, je m'approche de lui, je pose mes mains sur le livre pour qu'il lève les yeux et je lui parle seulement quand il me regarde. Ça change tout !

Comment aider l'enfant au quotidien ?

Que ce soit à la maison ou à l'école, il faut essayer de canaliser l'attention, de gérer la fatigabilité et d'aider l'enfant à s'organiser. Il faut également lui laisser du temps pour s'exprimer, même lorsqu'il le fait de façon maladroite. Il faut veiller à parler lentement (tout en restant naturel !) et distinctement, ne pas négliger l'importance d'un cadre rassurant (avec des rituels, en donnant une seule information à la fois). Enfin, il faut contribuer à restaurer l'estime de soi en valorisant les compétences de l'enfant.

Sur le plan scolaire, il n'est pas rare d'observer que les enfants avec TDL oublient presque systématiquement de noter leurs devoirs ou de rapporter un livre ou un cahier dont ils ont besoin. Ils ne le font pas exprès, mais ils « n'enregistrent pas » l'information orale. Il faut donc éviter les informations délivrées à la dernière minute dans un contexte bruyant ou agité, elles passeront certainement aux oubliettes ! On peut prévoir d'imprimer les devoirs sur une feuille à

coller dans le cahier de textes, préparer une liste des choses à mettre dans son cartable que l'on colle sur le bureau de l'enfant, à la maison comme à l'école (on peut imaginer un système de feuille plastifiée qui permet au parent ou à l'enseignant de cocher les éléments à préparer pour le lendemain). Il faut essayer de faciliter au maximum la compréhension des consignes au travers d'une communication gestuelle ou imagée.

Lors d'une activité impliquant de la lecture, il faut veiller à la bonne connaissance du vocabulaire utilisé – un travail en amont peut être très efficace. La collaboration entre l'enseignant et l'orthophoniste est alors primordiale. L'enseignant peut simplement transmettre les textes (ou les leçons) à l'orthophoniste qui pourra alors préparer l'acquisition du vocabulaire, aider à la lecture et à la mémorisation. À l'école, la présence d'un AESH peut être prescrite afin de stimuler l'enfant pendant les temps scolaires – notamment pour encourager sa participation orale –, de le mettre en confiance, de faciliter son expression, de mettre en forme des supports adaptés, de l'aider à comprendre et à appliquer les consignes. L'usage d'outils informatiques d'écriture automatique ou de complétion des mots (écriture intuitive) ou encore d'un correcteur d'orthographe peut aussi être envisagé pour l'assister dans l'écriture, toujours pour soulager sa contrainte attentionnelle qui ne lui permet pas d'appliquer des règles orthographiques – qu'il connaît pourtant – lors du traitement du langage oral.

À lire :

– Monique Touzin et Marie-Noëlle Leroux, *100 idées pour venir en aide aux élèves dysphasiques*, Paris, Tom Pousse.

– Pascale Colé (dir.), *Lecture et pathologies du langage oral*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

À visiter :

Association Avenir Dysphasie-France, www.dysphasie.org

La dyspraxie ou trouble d'acquisition de la coordination (TAC)

Tous les jours, sans que nous nous en rendions compte, nous effectuons tout un tas de mouvements coordonnés en vue d'une action précise. Nous laçons nos chaussures, conduisons nos voitures, nous brossons les dents, tapotons les touches de nos claviers sans même y penser. Pourtant, ce n'est pas un seul mouvement qui nous permet de saisir notre fourchette ou de déplacer nos yeux sur les pages de ce livre, mais bien la coordination de différents micromouvements. Ces « praxies » correspondent en effet à des ensembles de mouvements coordonnés, appris et automatisés en vue d'une action, et interviennent dans tous les domaines de la vie quotidienne. Si nous nous souvenons de nos débuts au volant d'une voiture, nous nous rendons facilement compte de l'effet de l'automatisation de ces mouvements ! Oubliée, la panique pour se souvenir de regarder dans le rétroviseur régulièrement tout en débrayant chaque fois que nous passons une vitesse sans en sauter une et en lui associant le bon mouvement du levier de vitesse : nous sommes depuis devenus des conducteurs experts, capables de tenir

une conversation ou de chanter à tue-tête en même temps que les kilomètres filent sous nos roues. Nous pouvons aussi facilement nous rendre compte de ce qu'implique l'automatisation de ces actions en nous remémorant les premières fois où nous avons tenté d'apprendre à des enfants à faire du vélo sans roulettes... Pour certains, l'automatisation de la coordination de ces mouvements continue à poser problème et cet empêchement que l'on nomme le trouble d'acquisition de la coordination (TAC) ou, plus communément, la dyspraxie, entrave souvent leur quotidien. Dans ce chapitre, le trouble sera également abordé à travers le témoignage d'Aurélie, ergothérapeute en cabinet libéral et en institution.

Quels sont les signes qui doivent alerter ?

- *Dans la vie courante*, si l'enfant se désintéresse ou refuse de jouer à des jeux de construction, à des jeux moteurs (vélo, course, jeux collectifs) ou de dessiner ; si l'enfant est très maladroit, qu'il tombe souvent, qu'il a des difficultés constantes pour tous les gestes de la vie quotidienne : habillage, toilette, repas, etc.
- *En moyenne et en grande section de maternelle*, si l'enfant présente des difficultés majeures dans les tâches de graphisme, notamment une incapacité à tracer un carré en fin de moyenne section, un triangle en grande section ; s'il ne parvient pas à écrire son nom de façon lisible en fin de grande section ou éprouve des difficultés à coller, à découper, à tracer les lettres, à colorier ; s'il présente un dessin pauvre, mal structuré, peu varié dans ses formes et ses couleurs, contrastant avec la construction du récit qu'il en fait, avec sa vivacité d'esprit.
- *À 5 ans*, si l'enfant ne se prépare pas seul pour sortir (mettre ses chaussures, fermer son manteau, mettre ses gants) ou pour aller aux toilettes (se rhabiller, se laver les mains) ; s'il présente des difficultés pour se moucher.
- *Dès le CP/CE1*, si l'enfant présente des difficultés graphiques et calligraphiques (copie de figures et de lettres difficile, irrégularité de dimension, lenteur) et si les difficultés pour tous les gestes de la vie quotidienne perdurent ; s'il présente des difficultés d'organisation du matériel scolaire, c'est-à-dire s'il a du mal à manipuler les outils : règle, ciseaux, compas, etc., ou des difficultés de repérage spatial entravant la manipulation de tableaux à double entrée ou de cartes de géographie.

La dyspraxie, qu'est-ce que c'est ?

Si les praxies correspondent à des ensembles de mouvements coordonnés, appris et automatisés, la *dys-praxie* définit donc un *dys-fonctionnement* dans la coordination ou l'automatisation de ces mouvements. La dyspraxie développementale est également appelée trouble de l'acquisition de la coordination (TAC). Les deux définitions

ne coïncident pas toujours puisqu'elles ne situent pas forcément le trouble dans le même cadre référentiel. Ainsi, le terme de dyspraxie place le trouble non seulement dans le cadre neuro-développemental, mais aussi dans celui des troubles cognitifs. En effet, tout geste demande une préparation « cognitive », depuis l'intention jusqu'à la programmation motrice, en passant par la planification temporelle et l'intégration des aspects visuo-spatiaux. Ce flou autour de la définition n'aide pas à la bonne communication autour de ce trouble qui n'est pas toujours bien connu alors qu'il touche entre 3 et 8 % de la population scolaire. Dans le récent DSM-5¹, le TAC est présenté comme une perturbation du développement psychomoteur et de la motricité intentionnelle, malgré un équipement sensoriel et neurologique ainsi que des capacités intellectuelles préservées, et ayant des conséquences tant sur l'apprentissage que dans la réalisation des activités motrices avec un but défini. Ces difficultés se caractérisent par de la lenteur et un manque de précision pouvant porter aussi bien sur la motricité fine que sur la motricité globale, avec ou sans utilisation d'objet. Les difficultés de traitement visuo-spatial entrent également dans le cadre d'un TAC et peuvent avoir de nombreux retentissements sur les apprentissages, notamment ceux de la lecture et de la géométrie.

L'impact du trouble du geste dans la sphère scolaire est tel que l'expression des conséquences au niveau graphique est décrit sous le terme de *dysgraphie*. Cette dernière est considérée comme un trouble du langage écrit affectant les « composantes mécaniques de l'écriture ». Il s'agit d'un trouble grapho-moteur d'origine neurobiologique altérant la programmation motrice et impliquant une grande variabilité spatiale et temporelle dans l'écriture. Pour pouvoir parler de dysgraphie, il faut généralement attendre l'âge de 7 ans, lorsque l'enfant commence à dépasser les difficultés techniques

inhérentes à l'apprentissage de l'écriture, même si des signes sont décelables bien avant. Sa prévalence dans la population scolaire est variable selon les études mais non négligeable : elle se situerait en moyenne entre 6 et 8 %.

Quelle est l'origine du TAC ?

Les causes de la dyspraxie sont sans doute multiples et encore mal connues. Aujourd'hui, aucune atteinte cérébrale ne peut être directement reliée à ce trouble de façon certaine, mais ce sont probablement des particularités anatomiques au niveau de circuits cérébraux moteurs qui en sont responsables. Les trois grands circuits neuronaux impliqués dans le geste, ainsi que les très nombreux sous-systèmes interconnectés, commencent à être mieux connus, mais c'est plus certainement de multiples anomalies qui sont à l'origine de la multiplicité des tableaux cliniques. Diverses atypies neuronales au niveau du cortex pré-moteur, du système postéro-pariétal et du cervelet sont certainement impliquées dans les diverses difficultés rencontrées par les enfants dyspraxiques. Par exemple, des anomalies postéro-pariétales ont été révélées au niveau des circuits de la « vision pour l'action » dans les difficultés du geste oculaire et du traitement visuo-spatial (notamment dans la précision des saccades lors de l'exploration visuelle ; autrement dit, l'œil ne se déplace pas de façon optimale). Dans tous les cas, il est clair que la dyspraxie n'est liée ni à un déficit mental ni à un problème psychologique. C'est un trouble très fréquemment retrouvé dans des cas de prématurité, sans que cela soit pour autant systématique.

Comment le TAC se manifeste-t-il ?

Le TAC perturbe toutes les sphères de la vie d'un enfant, à commencer par les activités quotidiennes. Dans la journée d'une personne présentant un TAC, les difficultés commencent dès le réveil ! Utiliser des couverts, se brosser les dents, boutonner ses vêtements ou lacer ses chaussures sont autant de défis à surmonter. Souvent, le trouble a débuté avec un retard dans les acquisitions motrices naturelles ou avec une maladresse quasi constante (par exemple un retard d'acquisition de la marche assurée, après 24 mois, ou un enfant gaffeur qui a toujours une bosse ou deux sur le front). Il peut également s'exprimer par des difficultés d'apprentissage moteur (l'apprentissage du vélo, par exemple). Il peut arriver que le retentissement du trouble dans la vie quotidienne fasse penser à un trouble de l'attention en raison de la surcharge cognitive constante pour finaliser des mouvements devenus automatiques pour la plupart : son attention étant toute portée vers les mouvements en cours, l'enfant dispose de moins de ressources attentionnelles pour traiter, par exemple, une consigne donnée en même temps qu'il est en train de nouer son lacet. On pensera qu'il n'a pas écouté et qu'il est dissipé lorsque au lieu de se mettre en rang il continuera de discuter avec un autre élève ou lorsqu'il oubliera de ramasser ses chaussettes alors qu'on lui a demandé de le faire cinq minutes plus tôt pendant qu'il se brossait les dents...

La scolarité est largement impactée lorsque le geste graphique est difficile, mais ce n'est pas la seule difficulté de l'élève : l'organisation des affaires scolaires (préparer son cartable ou simplement disposer les outils ou la feuille sur la table) ou l'utilisation des outils de géométrie relèvent du casse-tête pour l'enfant dyspraxique. Les cours d'éducation sportive ne sont pas non plus une partie de plaisir. L'élève dyspraxique souffre souvent d'une réputation d'élève brouillon, maladroit, peu soigneux.

Les multiples expressions de la dyspraxie vont avoir des conséquences diverses sur les apprentissages scolaires et peuvent aller jusqu'à générer des troubles spécifiques des apprentissages. C'est ce qui explique qu'elle soit très fréquemment associée à d'autres troubles développementaux : en effet, l'absence d'automatisation des stratégies d'exploration visuelle lors de la lecture rend la prise d'informations extrêmement coûteuse et fatigante, ce qui limite la longueur des textes que les enfants peuvent lire sans se fatiguer. Souvent, à cause d'une difficulté à gérer les mouvements des yeux nécessaires au passage à la ligne suivante, les enfants se perdent dans les textes et peinent à repérer les informations pertinentes. Il en est de même pour l'exploration visuelle de l'environnement ou de figures et de dessins. Ainsi, un trouble de la spatialisation pourrait entraîner des difficultés en géométrie et en arithmétique (pose d'opérations) relevant d'une dyscalculie, alors qu'un trouble de la coordination visuelle pourrait affecter les processus visuels en cours dans la lecture et générer une dyslexie-dysorthographe visuo-attentionnelle.

La dyspraxie est souvent associée à d'autres troubles neuro-développementaux (dyslexie, troubles des apprentissages, trouble du spectre autistique, etc.) et demande une adaptation de la prise en charge au sein d'un travail pluridisciplinaire. C'est ce que j'apprécie dans ma pratique au sein d'un cabinet libéral pluri-professionnel.

Nous retrouvons ici les enjeux de l'étiquette dys ou multi-dys qui ne rend pas compte de la modalité déficitaire unique et de ses multiples retentissements.

La dysgraphie s'exprime plus spécifiquement au travers de tremblements, de lettres mal formées ou collées et déplacées (cabossages ou télescopages), d'une absence de liaison entre les lettres, de traits repassés ou encore d'une écriture minuscule. Elle regroupe aussi des troubles spatiaux dans l'écriture : un mauvais alignement des lettres, des mots serrés, un non-respect des marges,

des lignes ascendantes ou descendantes, etc., avec pour résultat une répugnance à écrire. Dans le cadre d'une dysgraphie, l'enfant en situation de handicap ne peut pas suivre le rythme d'écriture en classe tout en se concentrant sur la consigne et la formulation de ses réponses. Cela génère souvent des situations d'échec scolaire, alors que les aptitudes, elles, sont préservées.

Les loisirs sont également touchés : il est par exemple très difficile pour ces enfants de se repérer sur un terrain de sport, de tenir un pinceau ou encore de bricoler. De manière générale, l'enfant avec un TAC est souvent lent, maladroit et se fatigue vite. Il faut à tout prix tenter de préserver une activité extra-scolaire épanouissante pour ces jeunes afin qu'ils puissent se construire positivement et non dans le rejet ou le repli sur soi. La période de l'adolescence est cruciale et il est important d'aider le jeune à identifier ses centres d'intérêt et ses qualités afin qu'il puisse les exploiter. Hors cas de troubles associés, les jeunes dyspraxiques présentent généralement des capacités orales préservées et une créativité parfois débordante. La pratique du théâtre, notamment, peut leur permettre de s'exprimer plus librement qu'à l'école.

La dyspraxie fait partie de ces handicaps « invisibles » qui génèrent parfois de nombreuses interprétations disqualifiantes pour l'enfant. Souvent considérés comme fainéants ou peu soigneux, ces enfants souffrent d'un manque d'estime de soi et subissent parfois des moqueries de leurs camarades qui ne comprennent pas leur gaucherie. Ce qui les rend particulièrement vulnérables au découragement, au repli sur soi et au manque de confiance en soi.

Comment évaluer et prendre en charge le TAC ?

Si le diagnostic relève d'une synthèse médicale, l'évaluation de la dyspraxie nécessite souvent la coordination de plusieurs professionnels.

En tant qu'ergothérapeute, j'exerce sous prescription médicale mais je ne pose pas de diagnostic. Il n'empêche que mon bilan aide le médecin à mieux cibler le trouble. J'effectue toujours un recueil d'informations auprès des parents, de l'enfant, mais aussi de l'enseignant. Par la suite, je mets l'enfant dans des situations concrètes au cours desquelles j'analyse l'aspect qualitatif et quantitatif des activités.

La prise en charge peut impliquer de nombreux praticiens dont le psychomotricien, l'ergothérapeute, l'orthophoniste ou encore l'orthoptiste en fonction des difficultés rencontrées par l'enfant dyspraxique. Le bilan sensori-moteur du psychomotricien a pour cible la motricité en relation avec les milieux social et physique et permet d'identifier un défaut dans l'organisation spatiale ou une perturbation du schéma corporel qui peut être en partie à l'origine de la maladresse. L'objectif de sa prise en charge sera d'aider l'enfant à intégrer les informations sensorielles que lui donne son corps, c'est-à-dire ce qu'il peut ressentir au travers de stimulations extérieures, afin de mieux appréhender son schéma corporel et ses mouvements. L'orthoptiste, quant à lui, s'attachera à évaluer les processus visuels et l'automatisation de leurs mouvements. Ce bilan peut être crucial car si les troubles neuro-visuels ne sont pas forcément constants dans l'expression de la dyspraxie, passer à côté revient dans certains cas à limiter les problèmes d'apprentissage à des troubles du graphisme ou des activités sportives, alors qu'il ne s'agit que de l'arbre qui cache la forêt ! Dans tous les cas, les divers bilans mettront en évidence chez le jeune dyspraxique un manque d'aisance en motricité globale, une malhabileté dans les activités de motricité fine et des difficultés de repérage et d'orientation dans le temps et/ou dans l'espace. D'autres troubles peuvent se greffer sur le déficit d'automatisation du geste

et/ou des compétences visuo-spatiales. Par exemple, l'orthophoniste peut intervenir dans le cadre des troubles de la lecture dus aux difficultés d'organisation du regard.

Ces difficultés peuvent avoir de nombreux retentissements sur le quotidien des enfants et engendrer des fragilités sur le plan affectif et psychologique (baisse de l'estime de soi notamment). Dans ce cas, le recours à une prise en charge psychologique peut s'avérer d'une grande aide pour permettre à l'enfant de s'adapter à son trouble et de développer une bonne estime de lui-même en identifiant ses points forts.

La pratique libérale n'est pas toujours facile. En effet, même si nous n'intervenons que sur prescription médicale, nos actes ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale. Certaines familles peuvent se permettre de payer les frais, d'autres font une demande à la MDPH, et on est souvent obligé d'adapter la prise en charge en fonction des moyens de chacun. Il arrive parfois que, suite au bilan, on préconise des soins pour une dyspraxie isolée et qu'on ne revoie plus l'enfant car il ne peut pas bénéficier d'une prise en charge remboursée...

L'objectif de l'ergothérapeute et/ou du psychomotricien est d'accompagner l'enfant pour qu'il devienne le plus autonome possible en proposant une rééducation à partir d'activités ludiques et créatives dans lesquelles on intègre des mouvements précis ou des compétences à rééduquer.

Souvent, mes proches me disent qu'au travail, je ne fais que jouer ! C'est vrai que je peux proposer une activité origami ou de jeu de construction type Lego ou Meccano pour entraîner à la fois la motricité fine, le repérage spatial et le suivi d'étapes pour la réalisation. Mais je peux aussi apprendre à l'enfant à faire ses lacets en décomposant le geste et en le guidant verbalement par le biais d'une histoire imagée pour faciliter l'organisation et l'automatisation du geste.

Comment aider l'enfant au quotidien ?

À la demande de la famille, l'ergothérapeute peut accompagner la mise en place d'outils à la maison afin d'instaurer une routine de tâches et encourager l'autonomie de l'enfant. Il peut proposer des petites astuces qui facilitent le quotidien, comme des lacets élastiques ou l'achat d'une brosse à dents électrique, ou instaurer une routine via la planification des activités à réaliser le matin avant de partir à l'école. En fonction de l'importance du trouble, l'ergothérapeute peut également proposer une réadaptation par l'utilisation de moyens de compensation. Dans le cadre d'une dysgraphie par exemple, l'enfant en situation de handicap ne peut pas en classe à la fois suivre le rythme d'écriture, se concentrer sur la consigne et sur la formulation de ses réponses. Ainsi, après en avoir discuté avec l'enfant et sa famille, et toujours avec leur accord, l'ergothérapeute aidera à mettre en place un apprentissage de l'outil informatique et de logiciels qui aideront à compenser les difficultés graphiques du patient, encourageront sa réussite scolaire et l'aideront à se sentir valorisé. Enfin, tous les praticiens travaillent en collaboration avec les partenaires de l'enfant (famille et enseignants) afin d'adapter les exigences et de proposer des aménagements concrets dans le cadre scolaire.

À l'école, la copie et l'écriture spontanée doivent être facilitées autant que possible, notamment via des supports adaptés (l'utilisation de photocopies, de feuilles avec des lignes de couleur, d'aide-mémoire sur la table, le séquençage des exercices, etc.). Des aides techniques peuvent être apportées (compas à vis, règle antidérapante, stylo numérique, logiciel d'assistance à l'écriture ou de reconnaissance vocale, correcteurs d'orthographe, entre autres). La présence d'un AESH peut être recommandée, notamment pour vérifier la posture de l'enfant et la prise en main du crayon et ainsi faciliter l'apprentissage de la calligraphie. Il peut également faciliter l'apprentissage des

mathématiques, par exemple en aidant à l'organisation des opérations simples sur papier ou à l'utilisation des outils de géométrie. Il peut aussi aider à réaliser les actions du quotidien (découpage, collage, habillage pour les plus petits, etc.), faciliter les déplacements et mettre l'enfant en confiance afin de favoriser sa participation à la vie de la classe.

À lire :

Caroline Huron, *L'Enfant dyspraxique. Mieux l'aider, à la maison et à l'école*, Paris, Odile Jacob, 2011.

À visiter :

- Dyspraxique mais fantastique, www.dyspraxie.info
- Le Cartable fantastique, www.cartablefantastique.fr

Le trouble attentionnel avec ou sans hyperactivité (TDA/H)

Plongé dans une lecture passionnante, vous n'avez pas senti votre téléphone vibrer. Lors de votre trajet quotidien du bureau à la maison, vous ne savez pas combien de feux de circulation vous avez croisés et vous vous êtes pourtant arrêté chaque fois que le feu était rouge. À la boulangerie ce matin, vous avez attendu votre tour pour acheter votre pain. Sans que nous nous en rendions compte, notre cerveau administre chacune de nos actions en focalisant notre attention sur le contenu pertinent et en inhibant des actions inadaptées à un contexte donné. Les fonctions exécutives sont en effet le chef d'orchestre du cerveau et permettent que chacune de nos actions soit planifiée, contrôlée et parfois inhibée si le contexte n'est pas favorable (danser la polka devant votre supérieur peut, selon le contexte, générer une situation porteuse de conséquences relativement complexes !).

Lorsqu'un dysfonctionnement touche les fonctions exécutives, c'est tout le comportement qui est affecté, au quotidien et dans toutes les sphères de la vie. C'est en effet la capacité attentionnelle, composante essentielle du système de contrôle exécutif, qui permet

l'engagement dans une tâche donnée ainsi que son aboutissement. Elle est déterminante pour l'apprentissage et il est relativement aisé d'imaginer l'empêchement que génère un trouble attentionnel à l'école. En effet, la capacité attentionnelle agit un peu comme un goulot d'étranglement : une fois qu'une tâche est engagée dans le goulot, il n'y a plus de place pour une autre tâche.

Quant aux dimensions d'hyperactivité et d'impulsivité, imaginons qu'un chef d'orchestre soit débordé et ne sache plus diriger ses musiciens : ce sont tous les instruments qui s'emballent dans une véritable cacophonie. C'est vraisemblablement ce qui se passe pour les personnes TDA/H dont le système exécutif (de contrôle) semble parfois débordé et ne plus maîtriser les comportements. Là encore, il est facile d'imaginer ce que cette cacophonie comportementale peut engendrer au quotidien et plus encore dans le système cadré qu'est l'école.

Dans ce chapitre, les mots d'Areth, ergothérapeute en cabinet libéral, éclaireront les descriptions du trouble.

Quels sont les signes qui doivent alerter ?

Il convient de soupçonner un TDA/H lorsqu'on retrouve (souvent avant 5 ans et dans tous les cas avant 12 ans) *au moins six symptômes de déficit attentionnel* parmi la liste suivante :

- L'enfant ne parvient pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'étourderie (travail brouillon et peu précis).
- Il a souvent du mal à soutenir son attention à l'école ou au cours des jeux.
- Il semble souvent ne pas écouter quand on s'adresse à lui (il paraît distrait, même en l'absence de distraction évidente).
- Il ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs ou les tâches domestiques qui lui sont confiées (par exemple, il commence quelque chose mais perd vite le fil et est facilement distrait).
- Il a souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités (difficultés à gérer des tâches séquentielles, à conserver ses outils et ses affaires personnelles en ordre ; complique et désorganise le travail ; gère mal le temps ; ne respecte pas les délais).
- Il a en aversion, évite souvent ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu (le travail en classe ou les devoirs à la maison ; pour les adolescents et les adultes, préparation de rapports, formulaires à remplir, etc.).
- Il perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités (matériel scolaire, crayons, livres, outils, portefeuille, clés, papiers, lunettes, téléphone mobile).
- Il se laisse souvent et facilement distraire par des stimuli externes (pour les adolescents et les adultes, passer du coq à l'âne).
- Il oublie fréquemment les tâches quotidiennes qu'il doit accomplir (pour les adolescents et les adultes, répondre à ses messages, payer ses factures, respecter ses rendez-vous, faire les courses, etc.).

À cela s'ajoutent *au moins six symptômes d'impulsivité et/ou d'hyperactivité* parmi la liste suivante (souvent avant 5 ans et dans tous les cas avant 12 ans) :

- Il remue souvent les mains ou les pieds, se tortille sur son siège.

- Il se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il est supposé rester assis.
- Il court ou grimpe partout, dans des situations où c'est inapproprié (chez les adolescents ou les adultes, cela peut se limiter à un sentiment ou une sensation d'agitation).
- Il a souvent du mal à se tenir tranquille ou impose sa présence dans les jeux ou les activités de loisir ; il peut aussi utiliser les biens d'autrui sans autorisation préalable.
- Il est souvent « sur la brèche » ou agit souvent comme s'il était « monté sur ressorts » : il est incapable de rester immobile pendant un long moment, notamment au restaurant, en classe ou dans une file d'attente ; il est perçu par les autres comme agité ou difficile à suivre.
- Souvent, il parle trop.
- Il a souvent du mal à attendre son tour de manière générale et ne respecte pas les « règles conversationnelles » : il laisse souvent échapper la réponse à une question qui n'est pas encore entièrement posée, termine la phrase de son interlocuteur, coupe la parole ou a du mal à attendre son tour à la caisse du supermarché.

Le TDA/H, qu'est-ce que c'est ?

Selon le DSM-5, le TDA/H se définit par la présence d'au moins six symptômes parmi les trois domaines que sont l'inattention, l'impulsivité et l'hyperactivité, s'exprimant avec une altération cliniquement significative du fonctionnement social dans au moins deux types d'environnement de l'enfant (par exemple à la maison et à l'école ou, pour les adultes, à la maison et au travail, dans les relations sociales, etc.). On parle de trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) car on ne retrouve pas cette dernière composante chez tous les enfants porteurs d'un trouble de l'attention (TDA). Les symptômes doivent avoir été présents avant l'âge de 12 ans et persister pendant au moins six mois à un degré qui est inadapté et qui ne correspond pas au niveau de développement de l'enfant. Ces symptômes ne doivent pas apparaître au cours d'un

désordre psychiatrique, comme un traumatisme psychologique, entre autres.

Le trouble lié à un déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) est le trouble neuro-comportemental de l'enfant le plus fréquent. Malgré une grande variabilité des chiffres, en moyenne 9,2 % (5,8-13,6 %) des garçons et 2,9 % (1,9-4,5 %) des filles seraient concernés. On retrouve classiquement un plus grand nombre de filles touchées par un trouble de l'attention sans hyperactivité associée (TDA), alors que les garçons présentent plus fréquemment un syndrome d'hyperactivité associé (TDA/H). Quoi qu'il en soit, cela signifie qu'en moyenne chaque enseignant a au moins un enfant avec un TDA/H dans sa classe.

Notons également que 20 à 35 % des enfants souffrant de troubles du langage (TDL) souffrent également de TDA/H, et nombreux sont les enfants avec un TDA/H qui présentent des conditions psychiatriques altérées (troubles des conduites, trouble oppositionnel avec provocation, anxiété, dépression).

Quelle est l'origine du TDA/H ?

Le TDA/H est parfois appelé *trouble préfrontal*, *trouble dysexécutif*, ou encore *trouble hyperkinétique* pour ce qui relève spécifiquement de l'hyperactivité et de l'impulsion. Ces différents termes sont issus de nombreuses années de recherche sur les bases neuronales de l'attention qui ont pu mettre en évidence l'implication de trois réseaux dans les processus attentionnels et de contrôle :

- le *réseau de l'alerte*, qui permet de se concentrer sur une activité via le circuit thalamique (aire postérieure et frontale) ;
- le *réseau de l'orientation*, qui permet de sélectionner l'objet sur lequel se concentrer (qui implique notamment les champs oculo-

- moteurs frontaux) ;
- le *réseau exécutif attentionnel* (situé notamment au niveau du cortex préfrontal), qui permet de partager son attention, lors de situation de double tâche notamment ou pour inhiber un bruit ambiant par exemple.

L'hypothèse de l'origine exécutive du TDA/H est également en lien avec l'existence de symptômes touchant la planification des actions. Pourtant, ces dernières années, une petite révolution conceptuelle est venue bouleverser la façon d'appréhender les origines neurobiologiques du TDA/H et donc sa conception. Selon certains auteurs, des anomalies dans le fonctionnement cortico-sous-cortical correspondent bien mieux à la description du trouble et permettent d'inclure les symptômes (sémiologie) de l'adulte. Un défaut d'activation de la boucle limbique (système neuronal impliqué dans la gestion des émotions) et des circuits impliquant l'action du striatum (petite partie du cerveau qui gère les mouvements) serait impliqué dans le TDA/H selon les dernières données d'imagerie. En outre, des structures cérébrales reliées à la prise de décision motivée et à l'obtention de récompense seraient sous-activées chez les adolescents et les adultes présentant un TDA/H.

Comment le TDA/H se manifeste-t-il ?

Nous l'avons vu dans les signes qui doivent alerter (voir encadré [ici](#)), l'enfant porteur d'un TDA/H est facilement distrait, se fatigue vite au cours d'une tâche qui n'implique pas de fatigue pour la plupart des enfants ; il est aussi désorganisé, présente une instabilité motrice et de l'impatience, une désinhibition, une inadaptation et une imprévisibilité. Pourtant, ces symptômes peuvent parfois être plus silencieux et ne se traduire que par leur impact sur les capacités

d'apprentissage (l'enfant est en échec scolaire) avec des retentissements sur l'estime de soi et la vie sociale (il est rejeté par ses pairs). Les enfants concernés sont souvent bruyants et bavards, et peuvent même parfois être qualifiés d'« insupportables ». Quoi qu'il en soit, le TDA/H peut influencer sur tous les aspects de la vie d'un enfant, au niveau physique, émotionnel, social ou scolaire.

Dans de nombreuses familles concernées par le TDA/H, crier en permanence est devenu une habitude. Même si les parents en souffrent, ils ne se rendent pas toujours compte que si leur enfant crie, il s'agit parfois d'une réaction en miroir. En effet, les parents, souvent à bout à cause des difficultés de leur enfant, réagissent en criant ou en s'énervant. L'enfant va imiter ce comportement et enclencher la spirale infernale.

Dans d'autres situations, les cris de l'enfant peuvent être un appel à l'aide. Comme le tout-petit qui pleure pour décharger les tensions accumulées au cours d'une journée forte en stimulations, l'enfant porteur d'un TDA/H peut se mettre à crier lorsque la charge d'excitation est trop forte et qu'il ne parvient plus à la gérer. Lors des consultations, j'essaie de transmettre cette manière d'appréhender les manifestations du trouble pour essayer d'endiguer les effets en cascade ou les spirales négatives du trouble dans le fonctionnement familial.

À la maison, les parents sont souvent démunis face aux conflits entre frères et sœurs, et au comportement opposant de leur enfant. Les sorties en famille sont souvent impossibles car le comportement de l'enfant gêne et peut devenir ingérable pour les parents.

La plainte la plus fréquente des familles concerne les répercussions du trouble lors des sorties. Elles me décrivent souvent des situations dramatiques qui finissent en pleurs ou en remontrances de la part de gens extérieurs à la cellule familiale. L'incapacité des enfants à attendre leur tour à la boulangerie, les crises de nerfs à la caisse du supermarché ou l'énorme caprice lorsqu'il faut quitter le parc sont autant d'expériences qui amenuisent le bien-vivre ensemble dans les familles touchées par ce trouble.

À l'école, les difficultés entraînées par le trouble de l'attention sont nombreuses. Les résultats scolaires ne sont pas forcément catastrophiques, mais le comportement en classe gêne le groupe et peut épuiser l'enseignant qui se sent démuné face à la situation. Ces

enfants pâtissent souvent de troubles des apprentissages scolaires liés au déficit attentionnel et auxquels viennent s'ajouter parfois d'autres troubles neuro-développementaux associés. Le lien entre le TDA/H et les troubles des apprentissages semble dépendre de la prise en charge, notamment médicamenteuse. Selon le concept de goulot d'étranglement central de l'attention évoqué plus haut, une capacité attentionnelle entravée bloque l'investissement dans la tâche d'apprentissage. Par exemple, une synthèse d'études récentes montre un lien causal entre la présence d'un TDA/H et des difficultés en mathématiques, même lorsqu'il n'y a pas de trouble d'apprentissage en mathématiques (dyscalculie) associé au TDA/H.

D'un point de vue social, les enfants qui présentent un TDA/H rencontrent des difficultés à entrer en contact de manière adéquate avec les autres et à adapter leur discours en fonction de leur interlocuteur, à gérer leurs émotions et les conflits. Leur comportement dérange et ils sont souvent rejetés et isolés. C'est ce qui fait de l'adolescence, une fois encore, une période particulièrement propice aux comportements dépressifs ou dangereux.

Sur le plan émotionnel, l'enfant TDA/H a très souvent une faible estime de lui-même, ce qui s'explique par les nombreuses expériences négatives qu'il a pu faire au cours de son développement, notamment liées au jugement souvent négatif de ses camarades et des adultes qui l'entourent. Tout cela entraîne de nombreuses frustrations chez ces enfants qui ont souvent des difficultés à maîtriser leurs émotions. On assiste donc à des explosions de colère ou, inversement, de joie lorsqu'ils vivent un événement très fort émotionnellement.

Lors des consultations, les parents décrivent souvent un enfant maladroit, qui perd ses affaires, se cogne et fait tout tomber. Chez les adolescents, on note plus de conduites à risques et de recherches de sensations. L'hyperactivité est le comportement le plus dérangeant, à la maison comme à l'école, et de nombreux parents sont très inquiets car

leur enfant est isolé dans la cour de l'école ou peu invité aux anniversaires de ses camarades de classe. Ils sont aussi souvent convoqués par les professeurs sans savoir comment réagir.

Comment évaluer et prendre en charge le TDA/H ?

Le diagnostic du TDA/H repose sur une synthèse médicale accompagnée au moins d'un bilan neuropsychologique. Pour être complet, ce bilan doit comprendre un examen psychométrique (évaluation de l'efficacité intellectuelle), une évaluation de l'attention et des fonctions exécutives, mais également des données issues de la vie quotidienne de l'enfant via des questionnaires complétés par les parents et les enseignants de l'enfant (sur son sommeil, son comportement, etc.). Aussi, l'anamnèse (c'est-à-dire le contexte et l'histoire du patient) et les observations cliniques sont des éléments centraux sur lesquels doit se baser le diagnostic du TDA/H. Cette évaluation neuropsychologique permettra de mettre en évidence les difficultés attentionnelles, d'informer et de conseiller les parents et les enseignants, et de proposer des prises en charge adaptées. Du point de vue des compétences mesurables, le bilan neuropsychologique révèle une intelligence générale préservée face à des tests attentionnels spécifiques échoués.

Bon nombre de parents arrivent dans mon bureau après un long parcours de rendez-vous et de prises en charge chez d'autres professionnels. Il est essentiel d'évaluer le plan cognitif le plus tôt possible, dès le début des difficultés scolaires. Malheureusement, un bilan neuropsychologique effectué en libéral n'est pas pris en charge par la Sécurité sociale, ce qui dissuade, voire empêche de nombreux parents de consulter...

Le médecin est toujours au centre de la prise en charge, *a fortiori* lorsqu'il y a nécessité d'une prise en charge médicamenteuse du trouble (il s'agit alors toujours d'une prescription hospitalière et donc établie par un médecin spécialisé). La question de la médication du

TDA/H est épineuse en France et la réponse doit être trouvée au cas par cas. La situation est très différente aux États-Unis par exemple, où la prescription d'un traitement par le médecin généraliste est autorisée. C'est pourquoi on constate des écarts importants du nombre d'enfants traités par le méthylphénidate (la fameuse Ritaline), seul psychostimulant autorisé sur le marché pharmaceutique : en moyenne moins de 1 % en France et plus de 12 % aux États-Unis. Lorsque l'enfant est largement entravé dans ses apprentissages et que la médication lui permet d'être efficace à l'école, le traitement prévoit une levée médicamenteuse pendant les vacances. Quoi qu'il en soit, les prises en charge ne sont pas exclusives les unes des autres et une aide médicamenteuse ne dispense en rien d'un accompagnement adapté à la difficulté attentionnelle et à ses conséquences sur les apprentissages.

Les effets importants du TDA/H sur la sphère psychosociale et émotionnelle impliquent très souvent la mise en place d'un accompagnement psychologique. Pour les troubles cognitifs liés aux dysfonctionnements exécutifs, c'est le neuropsychologue qui est compétent. Il est important de préciser que la prise en charge du trouble ne concerne pas l'enfant seul et que la guidance parentale est une des clés de voûte de la réussite de la rééducation neuropsychologique.

Les parents sont souvent surpris et parfois agacés lorsque je leur propose des séances sans leur enfant. Pourtant, pour bien prendre en charge le trouble et ne pas confiner l'enfant dans une identité confondue avec le trouble, il faut travailler sur les situations où il se révèle. J'explique alors aux familles que ce n'est pas leur enfant qui est le problème, mais plutôt le problème qu'il faut comprendre dans sa globalité et dans ses différentes réalisations. Cela m'amène aussi à travailler avec les enseignants et parfois encore avec d'autres personnes impliquées dans la vie de l'enfant.

Dans cette optique, la prise en charge du déficit attentionnel peut ne pas se limiter aux séances dans le cabinet du neuropsychologue. Il

existe des plateformes en ligne auxquelles les professionnels ont accès et qui permettent de mettre en place un relais entre les séances parfois largement espacées. Ce genre de pratique permet également l'investissement quotidien des parents et aide ainsi à prendre conscience de ce trouble invisible aux retentissements pour le moins envahissants.

Je travaille depuis quelque temps avec Cogmed, mais il en existe d'autres. Il est basé sur des études scientifiques, ce qui garantit son sérieux. Il s'agit d'une plateforme numérique d'entraînement des fonctions exécutives qui me permet de mettre en place des protocoles quotidiens de rééducation de la mémoire de travail et de l'attention permettant une prise en charge dès 4 ans. Surtout, cet outil me permet de garder, à distance, un œil sur l'observance quotidienne du traitement de mes patients. C'est par mon intermédiaire que les parents ont accès à une licence informatique qui leur permet de se connecter de chez eux et de faire chaque jour des exercices. Après une évaluation précise de la situation de l'enfant, je leur propose un programme d'entraînement adapté, à domicile, sur deux mois. Pendant ce temps, j'ai accès à toutes les informations relatives aux entraînements, leur fréquence, les erreurs... Grâce à cela, je peux proposer un bilan hebdomadaire, lors d'un rendez-vous ou parfois par téléphone, afin d'ajuster l'entraînement et les adaptations quotidiennes. C'est pour moi un vrai plus dans mes prises en charge. Je constate chaque jour que cela améliore l'implication des parents, qui peuvent, grâce aux exercices proposés, se rendre compte de la difficulté réelle de leur enfant. Souvent, ils prennent conscience de son trouble dans des situations chargées émotionnellement. Par exemple au moment des devoirs : en fin de journée, tout le monde est fatigué et l'ambiance explosive biaise la vision des parents, qui peuvent penser que l'enfant fait preuve de mauvaise volonté. Le caractère scientifique de ces outils me rassure beaucoup et je constate la plupart du temps qu'au bout de six mois de traitement, je ne revois plus mes patients, qui ont appris à gérer leur trouble dans leur quotidien.

Enfin, tout trouble des apprentissages, qu'il soit la conséquence du TDA/H ou qu'il lui soit associé, doit être pris en charge par un professionnel compétent, qu'il s'agisse d'un orthophoniste, d'un psychomotricien, d'un ergothérapeute ou d'un orthoptiste, en fonction du domaine touché.

Comment aider l'enfant avec TDA/H au quotidien ?

Afin de limiter l'hyperactivité de l'enfant et les blessures qu'elle entraîne souvent, on peut prévoir du temps pour que l'enfant se dépense physiquement avant de devoir mobiliser son attention. Il convient aussi d'éviter les temps morts, propices à une auto-excitation, de préparer les moments de transition (lorsqu'on quitte un lieu par exemple) et d'éviter la sur-stimulation (télévision, jeux sur téléphone, jeux physiques trop intenses et sans cadre).

J'encourage toujours les parents à faire bouger leur enfant avant une mobilisation de l'attention qui lui coûtera. J'ai même lu récemment un article qui expliquait que mettre la tête à l'envers un court instant était bénéfique pour ces enfants et appelait un retour au calme d'un point de vue physiologique. Je dois dire que je n'ai pas testé... Cela dit, on peut par exemple lui proposer de danser ou de faire des roulades. J'imagine que ce n'est pas facile à mettre en place à l'école... mais l'enseignant peut tout à fait proposer à l'enfant de distribuer des copies ou d'aller chercher quelque chose avant qu'il ne s'installe pour un travail écrit coûteux en attention et en immobilité.

À la maison comme à l'école, il est important, dans la mesure du possible, de passer du temps de qualité avec l'enfant, de valoriser ses forces et de ne pas hésiter à lui donner l'exemple dans les situations où il est en difficulté. Il faut également l'écouter avec attention, ne pas juger ses « mauvais comportements » (les débordements, les cris ou les crises), mais plutôt l'encourager en mettant en avant ses bons comportements et en le félicitant. Enfin, récompenser ses efforts, favoriser l'expression de ses sentiments et accepter ses erreurs est essentiel pour le développement d'une bonne estime de soi.

Je propose souvent aux parents des séances de guidance pour leur apprendre à verbaliser les différentes étapes d'une activité et à inclure les enfants dans une activité. Cela leur permet de focaliser leur attention sur des petites tâches qui composent la grande. Par exemple, pour des enfants lecteurs, cela peut être la lecture à haute voix de la liste des courses au supermarché.

Afin de réduire l'opposition et les disputes à la maison, il faut privilégier les échanges d'informations ou les consignes avec un

contact visuel et même physique afin de s'assurer que l'enfant écoute. Il faut être concis et lui demander de répéter ce qu'il doit faire. Dans la mesure du possible, il faut éviter de s'énerver et de crier car ce sont des comportements qui ont des répercussions fortes et qui amènent souvent l'enfant à les imiter. Dans la mesure du possible, il faut toujours lui montrer l'exemple. Un travail sur les habiletés sociales peut être entamé dans le cabinet du neuropsychologue et continuer à la maison. Les parents peuvent encourager les activités de groupe pour leur enfant afin qu'il s'exerce aux contraintes relationnelles avec autrui. Il faut alors lui expliquer le comportement attendu dans ces situations, par exemple, lui dire au parc : « Si un enfant t'impressionne ou qu'il est trop bruyant, viens me voir. »

À l'école, les enseignants peuvent améliorer la capacité attentionnelle de l'enfant grâce à de petites adaptations : par exemple, limiter les stimuli visuels et le matériel sur le bureau, inscrire au tableau les étapes du travail à mener, utiliser des couleurs, faire des pauses, proposer un coin travail isolé dans la classe ou encore réduire le nombre de consignes. La présence d'un AESH peut se révéler nécessaire dans certains cas ; il accompagnera alors l'enfant pour l'aider à canaliser son attention et limiter son agitation motrice.

À lire :

Jean-Philippe Lachaux, *Les Petites Bulles de l'attention. Se concentrer dans un monde de distractions*, Paris, Odile Jacob, 2016.

À visiter :

Le TDAH et l'école, www.tdahecole.fr

Les troubles spécifiques des apprentissages : la dyslexie, la dysorthographe et la dyscalculie

Le DSM-5 a récemment regroupé les troubles de la lecture, de l'orthographe et de l'arithmétique dans la catégorie commune des *troubles spécifiques des apprentissages* selon la mise en évidence d'une difficulté à apprendre et à utiliser les compétences scolaires de base, comme indiqué par la présence, depuis au moins six mois, d'au moins un des symptômes suivants :

- 1 – lecture de mots inexacte, lente ou laborieuse ;
- 2 – difficulté à comprendre la signification de ce qui est lu (même si lu correctement) ;
- 3 – difficultés d'orthographe ;
- 4 – difficultés dans l'expression écrite (erreurs de ponctuation ou grammaticales, manque de clarté dans l'expression des idées) ;
- 5 – difficulté à maîtriser le sens des nombres, les faits numériques ou le calcul ;

6 – difficulté dans le raisonnement mathématique.

Bien que les termes de dyslexie ou dysorthographe n'apparaissent pas, cette définition permet toujours de distinguer les troubles par des labels spécifiques tels que le trouble d'acquisition du langage écrit, regroupant les quatre premiers symptômes, et le trouble d'acquisition des faits numériques, pour les deux derniers. Par abus de langage, on emploie encore souvent le terme de dyslexie-dysorthographe pour l'un et de dyscalculie pour l'autre. Pourtant, du point de vue de la définition stricte, la dyslexie décrit uniquement le premier point, à savoir une difficulté dans l'identification des mots écrits. La difficulté de compréhension (point 2) peut exister en l'absence de dyslexie ou comme conséquence de la difficulté de l'identification des mots. De même pour la dysorthographe, pour laquelle la difficulté dans l'expression écrite est une conséquence des difficultés en orthographe. Quant à la dyscalculie, le point 6 apparaît comme une conséquence des difficultés à maîtriser le sens des nombres et les faits numériques.

Le trouble d'acquisition du langage écrit

*Le trouble d'apprentissage de la lecture :
la dyslexie, mais pas seulement...*

Si le langage nous permet de communiquer nos émotions et d'exprimer nos pensées, la lecture emmène le partage plus loin : elle est comme une porte qui s'ouvre sur un monde imaginaire, une liberté à portée d'œil, un réconfort parfois, et surtout, une nécessité dans notre société. En effet, un enfant est confronté à l'écrit dès son plus jeune âge avec l'histoire du soir pour s'endormir, ce qui aura un impact durable sur son rapport à la lecture. Mais c'est à l'école que la

rencontre avec l'écrit va déterminer son parcours scolaire puis social. Si les capacités de langage oral sont la base des premiers échanges sociaux, une lecture efficace est indispensable aux apprentissages et donc à la réussite scolaire. Lorsqu'on apprend à lire, il s'agit de faire correspondre des lettres ou des symboles visuels (les graphèmes, qui peuvent être composés d'une ou de plusieurs lettres comme « ou » pour le son [u] ou « eau » pour le son [o]) aux sons d'une langue donnée (les phonèmes) en vue de récupérer une image complète d'un mot écrit qui donne accès à son sens. En effet, lire n'est pas seulement déchiffrer le code de l'écrit, il s'agit également de comprendre ce qui est lu. Dans le processus d'identification des mots, deux stratégies peuvent être utilisées par le lecteur expert, mais seule la correspondance graphème-phonème permet au tout jeune apprenti lecteur d'accéder au mot écrit. Pour maîtriser cette compétence, il faut que l'enfant ait conscience que les mots sont composés de sons distincts que l'on peut manipuler (conscience phonologique) et auxquels on peut donc faire correspondre une unité visuelle. De bonnes compétences visuo-attentionnelles sont également nécessaires pour traiter l'information écrite. Pour que le processus de compréhension se mette en place, une bonne maîtrise du vocabulaire et des règles syntaxiques du langage oral, ainsi que la capacité à mettre en lien les informations sont des bases primordiales. Ainsi, le bon apprentissage de la lecture apparaît comme la résultante du produit de deux modules de compétences distincts : d'une part, la connaissance du code de l'écrit et des règles de conversion du graphème au phonème permet de « décoder » l'écrit et d'identifier les mots ; d'autre part, la compréhension orale permet d'accéder au sens de ce qui est « déchiffré ».

Actuellement, de nombreux enfants ne parviennent pas, malgré leurs efforts et ceux de leurs enseignants, à mettre en place une

lecture fluide et efficace à la fin du CE1. Parmi eux, certains présentent une difficulté particulière à transposer un matériel visuel (les lettres) en un matériel verbal sonore (les sons des lettres). C'est à ce niveau-là que se situe la difficulté des enfants dits dyslexiques. D'autres, malgré une bonne identification des mots écrits, ne parviennent pas à une bonne compréhension de ce qui est lu ; ils sont parfois appelés les « mauvais compreneurs ». Dans tous les cas, ces difficultés risquent de retentir sur le devenir de ces élèves.

Quels sont les signes qui doivent alerter ?

- *En grande section de maternelle*, si l'enfant présente un trouble développemental du langage massif ou s'il n'arrive pas à segmenter les mots en syllabes, ne perçoit pas les rimes ou a des difficultés pour répéter des mots existants ou inventés.
- *Dès le début du CP*, si l'enfant a du mal à différencier les sons ou les lettres proches (confusion quasi systématique entre les sons [p] et [b] par exemple, ou les lettres « p » et « b »), s'il n'accède pas à la représentation de l'oral par l'écrit, c'est-à-dire s'il ne fait pas le lien entre la lettre et le son, ou n'acquiert pas tous les graphèmes.
- *En CE1*, si les bases de la lecture ne sont pas acquises, si l'enfant ne peut pas lire (ni comprendre) un petit texte. Si la lecture est lente et laborieuse, et comporte de nombreuses erreurs.
- *Vers 11-12 ans*, si les difficultés de lecture persistent avec une lenteur et des erreurs fréquentes qui entravent parfois l'accès au sens et entraînent une grande fatigabilité de l'enfant dans les tâches scolaires quotidiennes.

Le trouble d'apprentissage de la lecture, qu'est-ce que c'est ?

Le trouble d'apprentissage de la lecture se définit comme une altération de l'acquisition de la lecture qui interfère significativement

avec les performances scolaires. La difficulté d'acquisition de la lecture est caractérisée par une lenteur excessive et des erreurs d'identification des mots importantes par rapport à ce qui est attendu pour l'âge et ce, depuis au moins six mois et dès le début de l'apprentissage explicite de la lecture, sans qu'aucune cause extérieure ne puisse l'expliquer. Rappelons que, traditionnellement, le terme de *dyslexie* est utilisé pour désigner tout trouble du langage écrit, mais celui-ci ne caractérise en réalité que le trouble d'identification des mots écrits, dont la conséquence peut être une altération de la compréhension de ce qui est lu. En effet, depuis 2013, le DSM-5 mentionne la difficulté à comprendre la signification de ce qui est lu et ce, même sans erreur d'identification des mots écrits (autrement dit sans dyslexie), comme un des symptômes caractérisant le trouble spécifique d'apprentissage de la lecture. Ce trouble toucherait entre 3 et 5 % des élèves.

Quelle est l'origine du trouble d'apprentissage de la lecture ?

Les troubles d'acquisition du langage écrit partagent certaines origines, notamment lorsque la difficulté de compréhension est la conséquence directe du déficit d'identification des mots écrits. Pour ce cas, il existe des causes neurobiologiques à la dyslexie qui sont de mieux en mieux comprises, directement en lien avec des composantes génétiques qui interagissent toujours avec des facteurs environnementaux. Il ne faut pas oublier que la lecture est une acquisition relativement récente dans l'histoire de l'humanité et qu'il s'agit d'une pratique culturelle. Ainsi, si certains gènes (ou mutations rares de ces gènes) sont mis en cause dans les difficultés d'apprentissage de la lecture¹, il ne s'agit certainement pas de « gènes de la dyslexie » ni même de « gènes de la lecture » ou de « gènes du

langage ». Ces gènes sont par contre impliqués notamment dans la construction de certaines zones cérébrales activées dans le langage oral et qui sont recrutées plus tard dans le développement et l'acquisition du langage écrit.

Au niveau cognitif, selon la difficulté de lecture considérée, les hypothèses causales peuvent différer. Il est nécessaire, pour bien les comprendre, de décrire un peu plus en détail les deux stratégies d'identification des mots écrits qui peuvent être utilisées chez le lecteur expert. La première consiste à faire correspondre chaque lettre ou groupe de lettres (graphème) au son (phonème) correspondant, puis de les assembler afin de former le mot. Cette stratégie est la voie idéale pour l'apprentissage de la lecture puisqu'elle permet d'identifier n'importe quel mot, qu'il ait été rencontré auparavant ou pas. La seconde stratégie consiste à reconnaître l'image globale du mot, un peu comme agirait une mémoire photographique, et à récupérer directement la forme orthographique stockée dans le lexique mental du lecteur. C'est cette voie qui est utilisée par le lecteur expert qui, à force d'être confronté aux mots, s'en construit une représentation globale et se libère du processus coûteux d'analyse, de conversion et d'assemblage grapho-phonémique afin de se concentrer sur le sens de ce qu'il lit. Lorsqu'on rencontre une difficulté dans l'identification des mots écrits, les deux principales hypothèses consistent à situer le déficit soit au niveau du langage oral (phonologique), soit au niveau visuel, soit encore dans le transfert d'une modalité vers l'autre. Si l'on en croit l'état actuel de la recherche, l'hypothèse la plus robuste consiste à considérer que les enfants dyslexiques souffrent d'un déficit phonologique, c'est-à-dire un déficit du système de représentation et de traitement des sons de la parole. Ce déficit entraverait donc à la fois le traitement des sons, mais aussi leur mise en correspondance avec des symboles visuels (les

lettres). En effet, on observe généralement que les capacités phonologiques (traitement et production des sons de la parole) et de conscience phonologique² des enfants dyslexiques sont inférieures à celles des enfants de même niveau de lecture et ce, avant même que ne débute l'instruction formelle de la lecture. Cependant, l'hypothèse d'un déficit au niveau du traitement visuel est parfaitement plausible et même historique puisqu'on pensait, au début du siècle dernier, que la lecture était un processus purement visuel. À ce jour, il semblerait toutefois que seule une minorité des enfants dyslexiques souffre de troubles de type visuel plutôt que phonologique. Néanmoins, la nature des troubles visuels reste mal comprise et pourrait être diverse. Des difficultés visuo-attentionnelles pourraient mener à des phénomènes de *crowding* (lettres qui se mélangent). De plus, les mouvements de divergence et de convergence, comme lors de la mise au point d'un appareil photo, sont nécessaires pour lire en alternance sur le cahier sous son nez et au tableau. Or, les études montrent que les enfants dyslexiques sont plus sujets au trouble de la vergence que les autres. Même si les données issues de la recherche manquent encore pour préciser la nature des troubles visuo-attentionnels impliqués dans le trouble d'identification des mots écrits, il faut garder à l'esprit que les déficits cognitifs peuvent varier selon les enfants, et que tous les enfants dyslexiques n'ont pas nécessairement de déficit phonologique. Enfin, s'il est facile d'imaginer que le trouble visuel puisse altérer les deux voies de l'identification des mots écrits (décodage lettre à lettre ou orthographique par reconnaissance globale du mot), il faut comprendre qu'il en est de même pour le trouble phonologique. En effet, c'est à force de lire fréquemment des mots en les décodant (maîtrise des correspondances graphème-phonème) que l'enfant va progressivement les mémoriser et donc devenir capable de les reconnaître directement. Ainsi, si la première

voie d'entrée dans l'identification des mots écrits est altérée, la seconde le sera forcément aussi.

Enfin, il convient de rappeler que lire ne se résume pas à identifier des mots écrits – encore faut-il leur attribuer un sens et les relier entre eux, puis avec les connaissances que nous avons du monde. Or, si tous les processus d'identification des mots écrits sont altérés, les ressources attentionnelles restent allouées à ces processus, ils ne s'automatisent pas et le lecteur ne parvient pas à libérer son espace mental pour accéder au sens. Cependant, un trouble de la compréhension peut exister sans difficulté d'identification des mots écrits. Actuellement, on retrouve deux hypothèses fortes issues des données de la recherche pour l'expliquer. La première postule un déficit au niveau langagier, alors que la seconde propose de situer l'atteinte au niveau du traitement exécutif, c'est-à-dire dans l'organisation des pensées. Le déficit langagier, dans le cadre d'un trouble de la compréhension, toucherait la capacité à attribuer du sens à un mot (déficit sémantique), au travers soit d'un vocabulaire restreint, soit d'un accès difficile aux mots pourtant connus, ou encore en raison d'une mauvaise organisation interne du lexique (stock de mots). Des difficultés de langage oral peuvent donc avoir des répercussions directes sur la compréhension de l'écrit. L'hypothèse du déficit exécutif impliquerait essentiellement un déficit de la mémoire de travail verbale. Cette mémoire permet de stocker une information verbale en vue de « travailler dessus » (par exemple, retenir une liste de courses et se souvenir de ce qu'on a déjà pris dans les rayons) ou de faire des liens avec d'autres informations déjà connues. Ainsi, une difficulté touchant cette compétence ne permettrait pas un bon traitement des informations lors de la lecture.

Comment le trouble d'apprentissage de la lecture se manifeste-t-il ?

L'histoire du trouble peut largement différer d'un enfant à l'autre selon sa sévérité, mais aussi selon son contexte d'apparition. Environ la moitié des enfants porteurs d'un trouble d'apprentissage du langage écrit rencontrent des difficultés de langage oral dès leur plus jeune âge. Pour certains, la difficulté à l'écrit s'est révélée dès le début de l'apprentissage formel, en début de CP, alors que pour d'autres, elle n'apparaît que plus tard, lorsque les stratégies spontanées de compensation ne suffisent plus. Le DSM-5 mentionne qu'un trouble spécifique des apprentissages avec déficit de la lecture peut toucher trois composantes : l'exactitude du décodage, le rythme et la fluidité de la lecture, ainsi que sa compréhension. Il est à noter qu'une dysorthographe est quasiment toujours associée : il paraît effectivement difficile d'envisager que l'encodage des représentations orthographiques soit altéré alors que leur production serait préservée. Les erreurs classiques touchant l'identification des mots écrits peuvent être d'ordre phonologique, avec le remplacement d'un son par un autre dont il est proche (t/d, f/v, c/g, etc.), ou des erreurs de conversion, notamment pour les graphies contextuelles (comme le « g » qui ne se lit pas de la même façon selon les lettres qui l'entourent). Il peut également s'agir d'erreurs visuelles avec des substitutions entre lettres proches visuellement (u/n, m/n, f/t, etc.), des inversions d'ordre, des substitutions de mots graphiquement proches ou encore des oublis de syllabes ou de graphies (« regarde » qui devient « garde »). Il peut également s'agir d'erreurs lexicales : l'enfant remplace le mot par un autre qui pourrait avoir le même sens, lorsqu'il utilise une stratégie compensatoire en s'appuyant sur le contexte pour pallier sa difficulté à reconnaître les mots écrits.

À l'école, on note souvent un dégoût pour la lecture et l'écrit en général, toujours une lenteur d'exécution (lors de la lecture, de l'apprentissage des leçons, etc.), une fatigabilité accrue et une

accumulation du retard en lecture comme dans les autres apprentissages.

Du point de vue psycho-affectif et social, la place de l'écrit dans notre société rend vulnérables ceux pour qui cette acquisition ne se fait pas efficacement. Les résultats scolaires ne sont souvent pas à la hauteur des efforts fournis, ce qui mène parfois (et même souvent) à un désinvestissement des matières demandant un effort de lecture et à des perturbations psychologiques souvent inquiétantes (repli sur soi, phobie scolaire ou même dépression). S'ils ne sont pas rapidement pris en charge, les enfants présentant un trouble d'apprentissage de la lecture peuvent développer un sentiment d'infériorité, de honte ou de colère menant jusqu'à la révolte ou l'anxiété. Dans les cas les plus extrêmes, les enfants ressentent une grande détresse pouvant mener au renoncement avec un décrochage scolaire ou des troubles de la conduite (agressivité, opposition, etc.).

Le trouble d'apprentissage de l'expression écrite (dysorthographe mais pas seulement...)

« Paresseux », « ne fait pas d'effort », « pas assez de travail »... Ces appréciations poursuivent souvent, tout au long de leur parcours scolaire, les enfants présentant un trouble de l'apprentissage de l'expression écrite non diagnostiqué. Habitué au zéro pointé en dictée, on leur reproche leurs fautes récurrentes et très souvent tellement flagrantes qu'elles semblent « faites exprès ». Si la dyslexie apparaît comme la « star des troubles dys » parce qu'elle est largement la mieux connue, sa petite sœur, qu'on appelle souvent *dysorthographe*, n'est pas toujours bien décrite. Là encore, l'étiquette du trouble ne permet pas toujours de circonscrire l'ensemble des difficultés rencontrées. Le terme « dysorthographe » tend en effet à

circonscrire le trouble d'expression écrite à la difficulté à assimiler les règles de l'orthographe, tout comme la dyslexie à la difficulté de lecture. Or l'expression écrite peut également être atteinte au niveau des capacités rédactionnelles sans que cela résulte forcément de difficultés en orthographe. Ainsi, d'un point de vue cognitif, la dysorthographe est le pendant de la dyslexie sur le versant productif. En effet, le langage écrit peut être traduit en sons lors de la lecture à haute voix, mais il peut aussi être utilisé pour coucher sur le papier (ou sur l'écran ou même dans le sable) des pensées ou des paroles lors du processus d'écriture. Bien que la lecture et l'écriture se basent toutes deux sur le principe alphabétique, ces deux activités ne sont pas tout à fait équivalentes en termes de processus, en particulier en français. Dans la plupart des langues, le nombre de sons ne correspond pas au nombre de graphèmes. En français, l'asymétrie est plus marquée dans le sens de l'écriture que de la lecture : il arrive relativement souvent qu'un même son puisse s'écrire de différentes manières alors qu'un graphème n'a la plupart du temps qu'une correspondance phonémique. C'est ce qui explique en partie que des cas de dysorthographe puissent survenir en l'absence de dyslexie, alors que l'inverse est plus rare.

Quels sont les signes qui doivent alerter ?

- *Toute difficulté scolaire persistante* impliquant une écriture illisible avec des erreurs phonétiques fréquentes, un refus de lire/écrire ou d'aller à l'école.
- *Dès le CP*, lorsque l'enfant ne segmente pas les mots au bon endroit ou que les omissions, inversions, confusions, ajouts, remplacements de lettres sont très fréquents, ou si l'enfant a des difficultés d'apprentissage des graphies simples et complexes.
- *Dès le CE1*, si l'enfant a des difficultés à mémoriser l'orthographe d'usage (il peut écrire le même mot de plusieurs façons différentes en respectant la forme sonore du mot : « mézon », « meison »).
- *Tout au long de la scolarité* si l'enfant présente des difficultés importantes en copie.
- *Toute persistance du déficit d'une de ces compétences* malgré le soutien pédagogique à l'issue de trois ou quatre mois d'intervention pédagogique.

Le trouble d'apprentissage de l'expression écrite, qu'est-ce que c'est ?

Le trouble d'apprentissage de l'expression écrite se définit comme une difficulté dans les activités d'expression écrite, sans raison identifiable et qui interfère significativement avec les performances scolaires. Il est caractérisé par une lenteur et une difficulté excessives dans l'activité d'écriture (y compris la copie), par la présence d'erreurs d'orthographe nombreuses, même pour des mots familiers et fréquents (erreurs de découpage, oublis, ajouts ou inversion de lettres), un déficit d'automatisation des stratégies grammaticales (accord sujet-verbe ou marques du pluriel, par exemple), ainsi qu'une difficulté à organiser des phrases correctes au niveau syntaxique et au niveau du texte (organisation des idées). Traditionnellement, le

terme de *dysorthographe* est utilisé pour désigner tout trouble de l'expression écrite, mais celui-ci ne caractérise en réalité que le trouble d'orthographe dont la conséquence peut être une difficulté plus globale en expression écrite. Pourtant, depuis 2013, le DSM-5 mentionne les erreurs de ponctuation ou grammaticales et le manque de clarté dans l'expression des idées comme des symptômes caractérisant les troubles spécifiques des apprentissages.

Quelle est l'origine du trouble d'apprentissage de l'expression écrite ?

Différents dysfonctionnements peuvent être à l'origine d'une dysorthographe. Ils peuvent se situer au niveau de la conversion du phonème en graphème, avec soit un déficit de l'apprentissage et de l'automatisation de la correspondance phonème-graphème, soit une difficulté dans le passage du concept au mot écrit via la capacité à en visualiser l'orthographe. La capacité à segmenter les composants d'une phrase, ou encore l'assimilation et l'application des règles orthographiques ou grammaticales peuvent aussi être impliquées dans le trouble de production du langage écrit. En ce qui concerne l'expression écrite, les difficultés peuvent également être liées à ou se manifester par une incapacité à organiser ses idées en un discours clair et articulé. Ces difficultés elles-mêmes peuvent avoir des causes diverses comme un trouble de la planification, un vocabulaire restreint ou même une dysgraphie.

Les causes cognitives et neurobiologiques sont certainement communes à celles considérées pour le trouble d'apprentissage de la lecture, à la différence près que le versant productif de l'écriture implique des composantes motrices différentes et donc d'autres structures potentiellement atteintes.

Comment le trouble d'apprentissage de l'expression écrite se manifeste-t-il ?

L'expression de la dysorthographe varie selon l'âge de l'enfant et la sévérité du trouble. Presque toujours, il aura du mal à écrire rapidement et ce, même en grandissant, car son attention sera toujours accaparée par la recherche de la bonne orthographe du mot. L'enfant peut donc avoir du mal à terminer ses devoirs écrits et éviter toute tâche impliquant l'écriture. Au début de l'apprentissage, on peut noter une mauvaise utilisation des graphèmes pour représenter un son (remplacement, omission ou déplacement), une tendance à coller les mots ensemble ou à les couper de façon inappropriée. Plus tard, on note que l'enfant n'applique pas les règles orthographiques ni les stratégies de vérification, mélange les homophones (par exemple, « vers » et « vert »). Il a tendance à n'écrire que des textes courts et choisit des mots dont il connaît l'orthographe, ce qui limite son vocabulaire et a pour conséquence une expression écrite encore plus faible.

Comment évaluer et prendre en charge le trouble d'apprentissage du langage écrit (de la lecture et de l'expression écrite) ?

L'évaluation d'un trouble spécifique du langage écrit se fait spécifiquement par un orthophoniste qui devra mener une étude approfondie du patient, tant du point de vue de l'évaluation formelle (avec l'utilisation de tests standardisés) que descriptive (recherche des signes du trouble), tout en intégrant son histoire et son environnement (anamnèse, facteurs environnementaux, contexte psycho-affectif, etc.). Le thérapeute devra adopter une démarche hypothético-déductive en se basant sur un modèle théorique de la lecture clair et fiable afin d'aboutir au diagnostic (orthophonique) du

trouble au moyen de marqueurs spécifiques tels que le déficit en conscience phonologique, par exemple. Il devra également faire le point sur les compétences altérées, mais aussi sur celles préservées, à l'aune d'un modèle cognitif de base. Les dissociations fonctionnelles ainsi repérées pourront constituer des indices autant pour la compréhension de l'atteinte que pour l'élaboration du plan thérapeutique. De même, l'analyse des erreurs, tant sur le plan quantitatif que qualitatif, et la prise en compte de la vitesse d'exécution lors des tâches permettront d'affiner le diagnostic. Il est toujours important d'évaluer la compréhension de texte afin d'apprécier l'efficacité de la lecture dans une tâche plus proche de l'activité de lecture quotidienne (qui a du sens) que la lecture de mots isolés ou de mots inventés (qui permet d'évaluer les stratégies de lecture). Dans un contexte de trouble spécifique du langage écrit, le bilan orthophonique devrait révéler des scores dits « pathologiques » (chaque test a un seuil déterminé) ou un décalage de dix-huit mois à deux ans au minimum en niveau de lecture/orthographe à au moins deux tests standardisés.

Pour certains cas, une évaluation neuropsychologique peut s'avérer nécessaire afin de rechercher un TDA/H qui pourrait être la cause des difficultés à l'écrit. Une indication de bilan orthoptique peut également aider au diagnostic et permettre de vérifier la capacité de vergence.

Enfin, comme pour tout trouble neuro-développemental, le diagnostic médical de trouble d'apprentissage du langage écrit (encore souvent appelé dyslexie-dysorthographe) ne pourra être posé que par un médecin qui aura écarté toute cause neurologique ou sensorielle de la difficulté.

En ce qui concerne la prise en charge, l'orthophoniste est, avec la famille et les enseignants, au cœur des enjeux d'apprentissage du

langage écrit. La rééducation orthophonique doit prendre appui sur les conclusions du bilan, mais aussi sur les attentes familiales, scolaires et sur celles de l'enfant lui-même. Sans l'adhésion du patient, toute prise en charge est largement moins efficace. Plus la rééducation est mise en place tôt et de façon intensive, meilleurs seront les résultats. Mieux vaut une rééducation intensive et sur des temps courts (plusieurs mois ou plusieurs années avec des pauses si besoin), afin de n'essouffler ni l'enfant et sa famille ni l'orthophoniste. En effet, les rythmes scolaires et de rééducation peuvent parfois être intenses et difficilement soutenables pour le patient et son entourage.

L'intervention d'un ergothérapeute est parfois nécessaire pour apprendre à utiliser les outils et logiciels, lorsque les difficultés justifient l'utilisation d'un ordinateur dès l'enfance à l'école pour bénéficier de la correction orthographique ou de la dictée vocale par exemple.

Si les difficultés psycho-affectives ou comportementales sont importantes, un accompagnement psychologique peut permettre à l'enfant de mieux appréhender son trouble.

L'arrêt de la prise en charge relève du cas par cas. Évidemment, l'atteinte des objectifs thérapeutiques fixés est un critère, même si certains adolescents se sentent rassurés par la poursuite de la rééducation, à l'approche des examens par exemple. Pour d'autres, au contraire, plus vite elle s'arrêtera, plus ils se sentiront aptes à poursuivre leurs objectifs. Quoi qu'il en soit, il est toujours possible, même pour un adulte, de reprendre la rééducation, à partir du moment où celle-ci est justifiée par une altération de la vie quotidienne due au trouble.

Comment aider l'enfant au quotidien ?

Dans le cadre scolaire, parallèlement aux dispositifs officiels, il est important d'établir une collaboration entre les intervenants paramédicaux, scolaires et la famille afin de fixer des objectifs communs. Dans cette perspective, l'orthophoniste joue un rôle primordial dans l'information transmise à l'enseignant. Ce dernier doit communiquer au praticien les apprentissages prioritaires afin qu'ils soient intégrés à la rééducation. Cela participe à la création d'un climat de confiance, notamment en expliquant à l'enfant dyslexique qu'on va tenir compte de ses difficultés particulières. En classe, il est important de soulager la surcharge cognitive de l'élève en limitant les sources de distraction et la prise de notes (en lui fournissant des photocopies par exemple), en fractionnant les tâches ou en prévoyant des pauses régulières. L'enseignant pourra laisser plus de temps pour la lecture des consignes ou les lui lire lui-même. En tout cas, il faudra s'assurer que les consignes écrites ont été bien comprises avant d'entamer la phase de réalisation. Il ne s'agit pas de faciliter le travail, mais de permettre à l'élève de porter ses efforts sur les connaissances et les mécanismes à acquérir.

Pour la restitution des connaissances, il faudrait privilégier l'oral, les QCM ou textes à trous, noter le fond plutôt que la forme et laisser plus de temps pour la transcription écrite et la relecture. Il faut parfois envisager l'aide d'un ordinateur (pour le correcteur orthographique) ou la possibilité pour l'enfant de dicter à une tierce personne ce qu'il souhaite écrire (ce qui lui permettra de se consacrer à la réflexion sur le contenu). Au cours de l'apprentissage de la lecture, il peut être conseillé de ne pas faire lire à haute voix devant la classe, mais plutôt en face à face. L'enseignant peut éventuellement expliquer à la classe les raisons de ces aménagements et la permission accordée à l'enfant de sortir de classe pour les rééducations afin de

minimiser les tensions possibles entre l'enfant porteur du trouble et ses pairs.

À la maison, l'adaptation principale consiste à donner et/ou à pérenniser le goût de la lecture. Pour cela, il faut privilégier les lectures qui concernent des sujets qui intéressent l'enfant et mettre à sa disposition plusieurs formats (bandes dessinées, revues, journaux, livres, etc.). Il est également utile de faire la lecture, complète ou partagée, dans un contexte agréable pour l'enfant, même pour les plus grands. Les expériences plaisantes de lecture peuvent se faire en dehors du contexte du livre, au travers de jeux de société ou de recettes de cuisine, par exemple. Verbaliser autour des particularités du français peut aider l'enfant à appréhender les difficultés du principe alphabétique, par exemple identifier les lettres muettes. Enfin, la lecture des devoirs ou des leçons par une tierce personne peut soulager lors de l'apprentissage.

Donnons la parole à Vanessa, à la fois enseignante spécialisée et chercheuse, qui témoigne de son expérience et de sa réflexion sur l'accompagnement scolaire des troubles du langage écrit.

J'ai eu l'occasion d'enseigner plusieurs années à des élèves présentant des troubles du langage écrit. S'il fallait se souvenir de certains éléments essentiels de ma pratique professionnelle, ce serait tout d'abord ceux qui témoignent de la posture de l'enseignant vis-à-vis de ces élèves, plutôt qu'un répertoire de « trucs et astuces » qui seraient déclinables quel que soit l'élève dyslexique rencontré.

En effet, je retiens particulièrement qu'un élève dyslexique, avant d'être dyslexique, est un élève à part entière. C'est la raison pour laquelle les troubles diagnostiqués ne doivent pas occulter le fait qu'il s'agit avant tout d'un enfant ou d'un jeune à qui on doit donner l'opportunité de s'emparer pleinement de son rôle d'élève. Il s'agit par conséquent de lui permettre d'occuper toute sa place dans le groupe-classe, de s'engager dans les apprentissages, d'oser essayer, se tromper et de poursuivre sa progression. Cette préoccupation me paraît centrale et ne peut être altérée par une prise en compte du trouble qui mettrait de côté tout le reste.

Par ailleurs, j'ai compris que si un même diagnostic de dyslexie était posé pour deux élèves différents, il n'en demeurerait pas moins que leur bagage scolaire, leurs expériences et leur manière d'appréhender les apprentissages variaient, et que ce qui pouvait sembler

parfois très utile et adapté à l'un ne l'était pas forcément à l'autre. Si certaines recommandations sont souvent mises en avant pour répondre aux besoins des élèves dyslexiques en particulier et s'avèrent être des éclairages importants dans un dispositif d'enseignement, l'élève reste la plupart du temps le meilleur partenaire pour signifier et distinguer ce qui le soutient de ce qui l'entrave, dans la mesure où l'enseignant sait le consulter régulièrement à ce sujet.

Enfin, il apparaît que les aides pédagogiques ajustées et pertinentes ne sont pas celles qui font en sorte que l'élève fasse moins ou moins bien par rapport à l'objectif d'apprentissage fixé pour l'ensemble de la classe, mais plutôt autrement. D'ailleurs, l'aide d'un jour n'est pas forcément l'aide de toujours et c'est bien là que se loge toute l'expertise de l'enseignant : savoir accueillir de manière positive les caractéristiques de ses élèves, s'interroger inlassablement sur ce qui pose difficulté dans la situation d'apprentissage et positionner des étayages suffisamment précis en fonction des besoins pour que l'élève puisse toujours progresser.

À lire :

- Stanislas Dehaene, *Les Neurones de la lecture*, Paris, Odile Jacob, 2007.
- Gavin Reid et Shannon Green, *100 idées pour venir en aide aux élèves dyslexiques*, Paris, Tom Pousse, 2012.
- Vanessa Bacquelé, *Approche de l'usage du numérique en contexte inclusif*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2019.

À visiter :

- Fédération Anapedys, www.apedys.org
- Blog Dysmoi, www.dysmoi.fr
- Association Avenir Dysphasie-France, www.dysphasie.org

Pour aller plus loin :

Liliane Sprenger-Charolles et Pascale Colé, *Lecture et dyslexie. Approche cognitive*, Paris, Dunod, 2013 (2^e édition).

Le trouble d'acquisition des faits numériques ou dyscalculie

Alors que les opérations mathématiques font partie de notre quotidien, que ce soit pour faire l'appoint à la boulangerie, prévoir l'horaire d'un rendez-vous ou mesurer les dimensions d'un meuble,

elles sont souvent source d'inquiétude pour les élèves. En effet, un sur cinq manifeste des sentiments négatifs à l'égard de cette matière, allant de la simple anxiété à la phobie, sans que l'on comprenne encore très bien pourquoi. Lors de la scolarité, si beaucoup d'enfants rencontrent des difficultés dans la résolution de problèmes mathématiques, à laisser des traces de leur raisonnement et à ne pas faire d'erreurs dans les calculs, cela fait partie du processus d'apprentissage et n'est pas forcément inquiétant. Pour certains enfants en revanche, il s'agit en réalité du concept même de nombre qui pose problème. Ces difficultés dans les fondements de base des mathématiques construisent un socle bancal sur lequel la construction des apprentissages suivants va être largement entravée. Et n'oublions pas que les mathématiques ne servent à rien SAUF, entre autres, à comprendre la course des étoiles, à prévoir le temps qu'il fera, à partager équitablement, à trouver le plus court chemin et à construire des ponts... Il est donc essentiel de mieux comprendre ce qui empêche certains enfants d'accéder aux processus numériques.

Dans ce chapitre, la parole d'Alexandre, diagnostiqué dyscalculique, apporte un éclairage depuis l'intérieur du trouble.

Quels sont les signes qui doivent alerter ?

- *Dès la grande section de maternelle*, si l'enfant ne semble pas comprendre le sens des nombres ou n'acquiert pas la chaîne numérique à l'oral ; s'il fait de nombreuses erreurs dans le comptage et s'il a des difficultés à dénombrer une collection en pointant du doigt chacun des éléments.
- *En primaire*, si l'enfant présente une difficulté de mémorisation des faits arithmétiques avec une difficulté d'apprentissage des tables d'addition (CP) ou de multiplication (CE2). S'il présente des difficultés de transcodage des (grands) nombres (par exemple « 96 » écrit « 8016 ») ou des difficultés de compréhension des problèmes arithmétiques, avec notamment une indécision quant à l'opération à choisir pour résoudre le problème.
- *Au collège*, si l'enfant présente des difficultés majeures de compréhension du système décimal, des fractions et des pourcentages.
- *Plus tard*, s'il présente des difficultés à mémoriser les connaissances numériques (savoir combien de minutes il y a dans une heure par exemple), des difficultés avec les notions temporelles (par exemple, un rendez-vous fixé dans « trois quarts d'heure ») ou l'utilisation de l'argent (faire l'appoint par exemple).

La dyscalculie, qu'est-ce que c'est ?

Il est important de préciser que, d'un point de vue scientifique, il n'existe actuellement pas de consensus quant à la définition, à la caractérisation et aux causes de la dyscalculie développementale. D'un point de vue clinique, elle est définie comme *un trouble cognitif, spécifique et durable des compétences logico-mathématiques* qui inclut les compétences numériques, arithmétiques, et de raisonnement. Ce trouble est encore trop rarement diagnostiqué, bien qu'on estime sa prévalence entre 2 et 6 %. C'est un trouble rarement isolé, souvent associé à un trouble du langage écrit ou à une dyspraxie.

Généralement, ce sont les difficultés pratiques qui génèrent des difficultés en géométrie. Nous n'aborderons donc pas cet aspect dans ce chapitre, mais il faut imaginer que toutes les difficultés relatives sont transposables aux opérations géométriques impliquant des compétences logico-mathématiques (chiffres ou opérations numériques).

Quelles sont les origines de la dyscalculie ?

Actuellement, deux modèles cognitifs basés sur des données génétiques et d'imagerie cérébrale semblent faire consensus pour expliquer les processus numériques. Le modèle du triple code propose trois systèmes de représentation des faits numériques : le premier (sous-tendu par le lobe pariétal) désigne le code analogique qui soutient le sens du nombre (la signification des quantités). Il sert à effectuer des comparaisons numériques et des calculs approximatifs. Les deux autres systèmes de représentation sont le code auditivo-verbal et le code visuel arabe, qui permettent de coder l'information numérique et donc de réaliser des calculs précis au-delà des petites quantités. Le modèle développemental de l'acquisition numérique postule que les représentations numériques se développent très tôt depuis les premières années de vie jusqu'à l'apprentissage formel des mathématiques selon quatre étapes clés. La première concernerait le sens du nombre inné basé sur un système de représentation des quantités qui permet à l'enfant de reconnaître les toutes petites quantités et d'estimer les grandes. La deuxième étape serait celle de l'apprentissage du code auditivo-verbal et sa correspondance avec les quantités et la troisième étape permettrait l'accès au code visuel arabe et à sa correspondance avec les quantités qu'il représente. Enfin, si ces trois étapes sont intégrés, l'enfant peut développer une

ligne numérique mentale mature, ce qui constitue la quatrième et dernière étape.

Certains auteurs postulent que l'origine de la dyscalculie résiderait dans l'atteinte du code analogique, qui entraverait l'acquisition des étapes ultérieures. D'autres avancent que la dyscalculie serait causée par un déficit au niveau du code visuel arabe qui entraverait l'accès au sens des nombres et des difficultés à manipuler ces derniers. Enfin, une hypothèse plus générale suggère que la dyscalculie est due à une altération cognitive non numérique, par exemple de la mémoire de travail, des capacités visuo-spatiales, des fonctions exécutives ou du langage.

Comment la dyscalculie se manifeste-t-elle ?

Pour les enfants comme pour les adultes qui souffrent de dyscalculie, calculer et effectuer des opérations simples peut s'avérer un véritable casse-tête. D'abord parce qu'ils les confondent les uns avec les autres, ensuite parce qu'ils ont des difficultés à reconnaître les chiffres et qu'ils n'arrivent pas non plus à comprendre le lien, par exemple, entre le chiffre 3 et la trentaine 30. Ainsi, les difficultés peuvent être observées dans les tâches de comptage et de dénombrement et ce, dès la maternelle, avec par exemple des erreurs dans la comptine numérique ou le fait de compter deux fois le même objet lors d'un dénombrement. En CP, on retrouvera notamment une incapacité à automatiser des procédures de calcul, une difficulté à se rappeler les tables d'addition ou à lire et à écrire les nombres. Plus tard, la résolution de problèmes sous forme d'histoires restera compliquée.

La dyscalculie interfère donc avec les apprentissages scolaires et peut, sans prise en charge adaptée, conduire à la marginalisation des enfants. Lorsqu'elle persiste à l'âge adulte, elle peut nuire à l'insertion

sociale et professionnelle en raison de son interférence dans les activités de la vie quotidienne faisant appel à des compétences numériques (estimer les heures et les distances, gérer son argent, suivre des recettes de cuisine, etc.).

Aussi loin que je me souviens, tout ce qui a un rapport avec les nombres a toujours été un casse-tête pour moi. Dès la maternelle, les enseignants ont alerté mes parents sur mon incapacité à compter (dénombrer les collections d'objets), même pour de petites quantités. Je n'arrivais pas à comprendre que le chiffre 3 soit à la fois le mot pour le dernier objet compté et pour la totalité des objets. Cette difficulté m'a poursuivi pendant toute ma scolarité, et mes souvenirs d'école primaire et de collège ne sont franchement pas joyeux. Évidemment, je n'ai jamais su mes tables de multiplication et la résolution de problèmes en primaire et au collège restent parmi mes pires souvenirs. J'étais incapable de démêler les énoncés, les chiffres se mélangeaient, je ne savais jamais à quoi ils se rapportaient, ni quoi en faire. Je me souviens que je posais machinalement des opérations que j'essayais tant bien que mal de résoudre mais qui, finalement, n'avaient pas de rapport avec la question posée !

Comment évaluer et prendre en charge la dyscalculie ?

L'évaluation se fait généralement par un orthophoniste et comporte plusieurs étapes, toutes aussi importantes les unes que les autres. Tout d'abord, il faut rendre concrète la plainte au moyen d'une anamnèse complète afin d'identifier aussi bien les besoins de l'enfant et de sa famille que les répercussions scolaires et quotidiennes des difficultés mathématiques. Cet entretien permet aussi d'orienter l'évaluation quantitative des capacités mathématiques, qui va permettre, à l'aide d'outils standardisés, d'estimer la sévérité de l'atteinte et de poser le diagnostic de trouble selon les critères de définition incluant une altération des compétences avec un décalage par rapport au niveau attendu en fonction de l'âge.

Afin d'identifier le déficit cognitif responsable de cette faible performance en mathématiques et en vue d'orienter au mieux la rééducation, l'orthophoniste procède ensuite à l'évaluation des habiletés numériques de base, à savoir le traitement des quantités

exprimées par les codes numériques analogique, arabe et oral, et de leurs liens avec les représentations numériques mentales. Souvent, il est également nécessaire de vérifier le niveau de langage oral et les compétences en mémoire verbale. Avant de pouvoir poser officiellement le diagnostic de dyscalculie, le médecin devra écarter toutes les autres possibilités pouvant expliquer le déficit identifié. Ainsi, un bilan neuropsychologique permettra de s'assurer que la difficulté ne résulte pas d'un déficit attentionnel ou n'a pas une origine purement mnésique, alors qu'un bilan psychomoteur ou ergothérapeutique permettra d'écarter un trouble de la coordination visuo-spatiale, par exemple.

La prise en charge, quant à elle, devra être mise en place le plus rapidement et le plus intensément possible. L'accompagnement familial sera alors primordial. Une fois le diagnostic établi, le travail de l'orthophoniste avec les plus jeunes enfants consistera à reprendre les bases en travaillant par exemple le sens des nombres de 0 à 10. Pour ce faire, multiplier les supports est important (transvaser des lots, jouer à la marchande, compter sur ses doigts ou sur un boulier, etc.).

Avec mon orthophoniste, je n'ai pas pu régler tous mes problèmes avec les maths. À l'école, certaines choses sont restées difficiles. Il faut dire qu'il y a quinze ans, on ne parlait pas encore de la dyscalculie comme on en parle aujourd'hui ! J'ai malgré tout réussi à avoir mon bac ES. Mais je ne vous dirai pas quelle note j'ai eue en maths... Les séances d'orthophonie me semblaient longues et je les ai parfois franchement subies... Ma rééducation a commencé en CP et duré jusqu'à la fin du lycée, même si j'ai fait une pause de deux ans entre le milieu de troisième et le début de la première.

Mon orthophoniste m'a aidé à comprendre ce qu'était une quantité et à faire le lien avec le symbole, le sens du nombre. Je ne saurais pas vous dire combien de Playmobil, de gommes et de stylos j'ai rangés dans des boîtes tout au long de ces années ! On a travaillé avec des pailles qu'on découpait pour accéder au concept de dizaine, avec des allumettes... On a aussi passé beaucoup de temps à lire des nombres. Elle a su m'y intéresser grâce à l'Histoire, matière dans laquelle j'étais très bon et qui me passionnait :

comme il fallait lire les dates pour apprendre les leçons, ça m'a motivé ! Même si c'était difficile, je crois que ça m'a beaucoup aidé.

Avec les plus grands, c'est l'accès au sens de certaines notions clés de la vie quotidienne qui va être visé, comme les pourcentages, les fractions, etc. La rééducation doit être écologique, c'est-à-dire viser surtout des applications pratiques. Si le trouble se résume à avoir besoin d'une calculatrice pour effectuer une opération *a priori* simple, on ne parlera pas d'entrave. Par contre, ne pas savoir appréhender des quantités ou des ordres de grandeur peut mener à faire des erreurs et avoir des conséquences relativement importantes.

Aujourd'hui encore, je dois me concentrer pour comprendre ce qu'il y a derrière un chiffre. Par exemple, si je vais chez le poissonnier et qu'il me demande : « Je vous en mets combien ? », il m'est difficile de donner un chiffre. Et s'il me propose 800 grammes, je dois faire un effort important pour évaluer la quantité que cela représente par rapport au nombre de convives qui partageront mon dîner – en réalité, je n'y arrive pas et il m'est arrivé plus d'une fois de ne pas avoir pris la quantité adéquate... Un autre exemple de retentissement dans ma vie d'adulte : je ne paie quasiment jamais en liquide. Il me faudrait garder en mémoire la somme des valeurs correspondant à mes pièces et à mes billets en plus du montant dû : autant dire que c'est mission impossible !

Comment aider l'enfant au quotidien ?

À la maison, il faut éviter de vouloir à tout prix tenir l'enfant à distance de sa difficulté en éliminant les chiffres de sa vie. Plus les occasions de mettre en pratique les acquisitions mises en place lors de la rééducation seront nombreuses, meilleur sera le pronostic. Par exemple, mettre la table avec le bon nombre de verres et le bon nombre d'assiettes constitue un raisonnement mathématique important pour un enfant. Lui confier ce genre de tâche est aussi l'occasion de lui montrer qu'on lui fait confiance. Il est en effet fondamental de motiver et de féliciter les enfants en difficulté afin de leur montrer leur progression, quel que soit le domaine. Les améliorations peuvent être longues à venir mais elles viendront, il

faut simplement être patient ! Pour l'apprentissage des processus numériques (addition, soustraction, etc.), la répétition basée sur un rituel qui convient à l'enfant peut constituer un bon appui : par exemple, compter les marches d'un escalier ou le nombre de voitures bleues sur un long trajet amène l'enfant à maintenir les informations numériques en tête et à faire des opérations.

À l'école, quelques aménagements peuvent être bénéfiques à l'enfant dyscalculique. Notamment, l'enseignant peut s'assurer de la bonne compréhension des consignes en lui demandant par exemple de les reformuler avec ses propres mots. Pendant l'apprentissage de la numération, divers supports peuvent être introduits pour aider à la représentation du nombre, par exemple un abaque ou un boulier. Compter sur ses doigts, encourager la manipulation d'objets, jouer avec les transactions peut également s'avérer bénéfique. Plus tard, l'autorisation de la calculatrice est également utile : il ne faut pas perdre de vue l'objectif qui est de permettre à l'enfant de gagner en autonomie et d'accéder à une réelle compréhension des acquisitions mathématiques, sans pénaliser les erreurs de calcul mental. Finalement, mettre à disposition un aide-mémoire (comme des tables de multiplication, un mémo des notions abordées, etc.) soulagera sa mémoire et favorisera son raisonnement. Enfin, il peut être utile de lui accorder un délai supplémentaire lors des évaluations ou de supprimer une partie des problèmes à résoudre, afin d'adapter sa charge de travail à la surcharge cognitive due à son trouble. Bien entendu, il faudra réussir à intégrer ces aménagements dans les différents dispositifs officiels et fournir une explication claire au groupe-classe, à l'enfant et à sa famille. Une collaboration étroite avec l'orthophoniste peut également permettre non seulement des adaptations plus fines sur les temps scolaires, mais également un

travail plus spécifique lors des séances sur les notions abordées en classe.

Ce qui m'a beaucoup aidé, c'est de comprendre que je n'y étais pour rien, que je n'étais pas forcément idiot ! Aujourd'hui, je ne suis certes pas ingénieur, mais je fais un métier que j'aime et que j'ai choisi indépendamment de mon trouble. La preuve, j'ai d'abord fait une fac d'histoire avant de me reconvertir en horticulture. J'aime être dehors, voir un massif prendre de l'ampleur... Pas besoin d'y compter les fleurs, leur beauté me suffit ! Je travaille dans une mairie au service paysager et je suis heureux, je vois les choses depuis ailleurs, pas avec les chiffres !

À lire :

- Josiane Helayel, *100 idées pour venir en aide aux élèves « dyscalculiques »*, Paris, Tom Pousse, 2018.
- Pour parler du trouble avec les enfants (à partir de 6 ans) : May Benhayoun, *La Dyscalculie*, Casablanca, Yanbow Al Kitab, 2018.

À visiter :

Ugodys, www.ugodys.fr

Pour conclure

Aujourd'hui, en France, l'étiquette « dys » ne permet pas toujours un diagnostic fin de la compétence altérée : ainsi, un diagnostic de dyscalculie peut en réalité cacher un trouble visuo-spatial dans un cas, un trouble attentionnel dans un autre ou même des difficultés de langage oral. Ce diagnostic partiel limite parfois la mise en place rapide d'une prise en charge adaptée en lien avec la cause du trouble.

Ainsi, en attendant un nouveau consensus francophone sur les appellations des troubles dits « dys », l'observation et la connaissance du développement de l'enfant, mais aussi une bonne information quant aux modalités cognitives entravées sont des outils essentiels dans le repérage des signes et des marqueurs précoces de ces troubles. Cela devrait permettre de mettre en place des pistes d'action et de prévention bien avant l'attente de la fin de l'automatisation de l'apprentissage en cours. En effet, lorsqu'une personne éprouve des difficultés dans les apprentissages et que ces difficultés sont sources d'incapacités pour la scolarité et l'insertion sociale, la route que la société lui laisse prendre peut parfois être limitée, transformant l'enfance de certains en véritable parcours du combattant. C'est pourquoi il est primordial, pour les personnes en situation de trouble cognitif comme pour celles en situation de handicap physique, que la société s'engage à créer un environnement social adapté avec des personnes mieux formées pour une société plus inclusive.

Toutes les personnes engagées auprès des enfants porteurs de troubles dits « dys » ont un rôle à jouer. Évidemment, cette réussite inclusive ne peut se penser sans des moyens financiers spécifiques et un investissement politique majeur dans ce sens, notamment via la formation des personnes impliquées dans l'éducation, depuis la petite enfance jusqu'à la fin de la scolarité (même secondaire !). Une société plus inclusive passera nécessairement par la considération des ressources des enfants présentant un trouble mais n'étant pas un trouble eux-mêmes. Ainsi, l'identification des compétences préservées pour soutenir la modalité qui dysfonctionne est une des clés de la réussite éducative et sociale de ces enfants.

Enfin, des gestes simples comme prendre le temps d'écouter une parole hésitante, soutenir une attention labile, accompagner un geste maladroit, bref, savoir accueillir les particularités qui sont celles de chacune des personnes en situation de handicap, quel qu'il soit, sont autant de regards bienveillants et de mains tendues qui rendront leur route plus sûre pour une insertion sociale réussie et épanouissante. Les personnes porteuses de troubles dys sont surtout porteuses de richesses et de spécificités tout aussi nécessaires à la société que celles de tout à chacun.

À nous d'oser les découvrir !

Remerciements

Mille mercis :

À Edouard Gentaz, pour avoir discrètement initié l'aventure ;

À Émilie Barian, pour son idée originale, sa confiance et son accompagnement précieux tout au long du processus de création de ce livre ;

À mes professeurs, en particulier Gilles, pour m'avoir donné l'envie de transmettre à mon tour ;

À Eugénie et Ilhan, à Aurélie, Vanessa et Aneth, ainsi qu'à Alexandre et tous mes patients qui ont prêté leur vécu et offert leurs mots pour me permettre de mieux raconter les « dys ».

TABLE

Avant-propos

Première partie. La grande catégorie des dys

1. Les troubles dys, qu'est-ce que c'est ?
2. Une approche cognitive des troubles
3. Une définition plus précise pour une meilleure prise en charge
4. Déceler, évaluer et diagnostiquer
5. La prise en charge
6. Les adaptations et aménagements scolaires
7. Et après l'école ?

Deuxième partie. Panorama des troubles dys

1. La dysphasie ou trouble développemental du langage (TDL)
2. La dyspraxie ou trouble d'acquisition de la coordination (TAC)
3. Le trouble attentionnel avec ou sans hyperactivité (TDA/H)
4. Les troubles spécifiques des apprentissages : la dyslexie, la dysorthographe et la dyscalculie

Pour conclure

Remerciements

Notes

1. Le développement cognitif concerne tous les processus cérébraux par lesquels l'enfant en développement reçoit de l'information, la traite, la manipule, la communique et s'en sert pour agir.

Notes

1. Nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné.

Notes

1. Voir l'article L. 54 du Code de l'éducation : dépistage des TSLA.

Notes

1. Art. L. 5213-1 du Code du travail.

Notes

1. Dorothy V.M. Bishop, Margaret J. Snowling, Paul A. Thompson, Trisha Greenhalgh et CATALISE-2 Consortium, « Phase 2 of CATALISE: A multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development: Terminology », *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 58, n° 10, p. 1068-1080.
2. La mémoire verbale concerne la capacité à stocker du matériel verbal (mots, phrases) et la mémoire phonologique concerne les sons de la langue.

Notes

1. Cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* en anglais) de l'Association américaine de psychiatrie, publié en 2013.

Notes

1. Actuellement les gènes DYX1C1, KIAA0319, DCDC2 et ROBO1.
2. La conscience phonologique est la capacité à identifier et à manipuler des sons de la langue, par exemple trouver une rime ou retirer la première syllabe ou le premier son d'un mot.