L'inclusion des élèves dyspraxiques dans le milieu scolaire : perception de parents d'élèves

Rénatou Sama Traoré(1), Béatrice Vincent(2), Caroline Lecoeuvre(3), Virginie Gallet(4)

(1) Docteur en Biologie – Chargée d'enseignement - Département d'épidémiologie, d'économie de la santé et de santé publique (Deesp) - Université Paul Sabatier, (2) MCF – FSI - Département d'épidémiologie, d'économie de la santé et de santé publique (Deesp) - Université Paul Sabatier, (3) Professeure de Collège et de Lycée, Lycée Gabriel Péri, (4) Professeure de Collège et de Lycée, Lycée Gabriel Péri

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 6, No 2 | pp. 27-42

Reçu le : 02/12/2019 | Accepté le : 07/05/2020

Résumé : La dyspraxie est un trouble de l'exécution des gestes. Induite par un dysfonctionnement des processus de planification et/ou de programmation des mouvements, elle génère des difficultés de coordination souvent en association avec des comorbidités plus ou moins intriquées (dysgraphie, dyscalculie, dysorthographie, dyslexie. . .). En réponse aux troubles des apprentissages suscités, affectant la réussite scolaire et les activités de la vie quotidienne (AVQ) des personnes concernées, en France, la Loi du 22 février 2005 a prescrit des aménagements compensatoires. Cette étude se propose d'évaluer l'inclusion réellement pratiquée, dans le milieu scolaire, au regard de l'inclusion prescrite. La méthodologie du « récit de vie » a permis de recueillir, à l'échelle nationale, la perception de 29 parents à la fois du vécu de leurs enfants dyspraxiques, en milieu scolaire, et de la mise en application réelle des aménagements préconisés. Les résultats obtenus convergent vers un besoin de sensibilisation, de formation et d'information des équipes enseignantes comme amorce de la mise en œuvre des aménagements recommandés.

Mots-clés : dyspraxie - handicap - troubles des apprentissages scolaires - aménagements scolaires - besoin de formation des enseignants.

Introduction

Depuis l'émergence du concept de la dyspraxie, dans les années 60, les sujets y afférents ne cessent d'être placés au cœur de plusieurs enjeux, qu'ils soient éducationnels, familiaux ou en lien avec des questions connexes. Affichant une prévalence estimée à 6 % des enfants d'âges compris entre 5 et 11 ans, avec une incidence plus importante chez les garçons que chez les filles (Vaivre-Douret, 2008), la dyspraxie, ou trouble d'exécution des mouvements, suscite des questionnements et nourrit des débats sans pour autant se laisser aisément appréhender. Tant, elle est intriquée dans un maillage protéiforme qui

englobe tout un faisceau de termes polysémiques que l'on regroupe communément sous le vocable des troubles « Dys » souvent corrélés dans 40 à 50% des cas (Inserm, 2019a). Ces déficiences rassemblent donc, outre la dyspraxie, la dyscalculie (difficultés à apprendre les nombres et à réaliser des calculs), la dyslexie (difficultés de lecture), la dysgraphie (troubles du geste graphique ou difficultés à écrire), la dysorthographie (difficultés à acquérir les règles de l'orthographe et de l'expression écrite), la dysphasie (troubles du langage oral). Toutes ces difficultés, qu'elles se manifestent de manière isolée ou combinée, charrient des conséquences souvent préjudiciables à la bonne scolarité des enfants concernés. En réponse à ces affections, qui inscrivent ces sujets dans une situation de handicap, la Loi du 11 février 2005 a prescrit, en guise de compensation, des aménagements et outils de prise en charge pédagogiques pilotés par ses dispositifs institutionnels *ad hoc,* tels que la MDPH[1] et son instance CDAPH[2]. La présente étude se place dans une double perspective : s'enquérir de la perception de 29 parents à la fois du vécu de leurs enfants dyspraxiques, en milieu scolaire, et de la mise en pratique effective des mesures préconisées. Il s'agit principalement d'évaluer l'inclusion réellement pratiquée au regard de l'inclusion prescrite par la Loi du 11 février 2005.

1 La dyspraxie ou l'histoire du petit Nicolas

Nicolas est né par voie basse, sans complication lors de l'accouchement. Sa petite enfance se déroule bien, jusqu'à son entrée en maternelle. À l'âge de cinq ans, sa maîtresse constate qu'il est en échec dans les activités graphiques (écriture, dessin, coloriage, découpage) et dans les tâches de dénombrement. En effet, son graphisme est très lent, voire laborieux, maladroit et imprécis. Il a du mal à écrire son nom et à reproduire des figures telles que le carré et le triangle. En outre, Nicolas éprouve des difficultés à tenir en place et à respecter les consignes. Pourtant, il est très vif d'esprit et manifeste de la curiosité pour tout ce qui l'entoure. Il s'exprime avec une grande aisance, pour son âge, avec un vocabulaire très riche et imagé. La maîtresse s'étonne de cette dyssynchronie entre ses productions scolaires, qu'elle juge immatures, « en dessous de son âge », et son haut niveau de raisonnement « au-delà de son âge ». Elle en parle aux parents, leur suggérant de consulter des spécialistes sans pour autant céder à l'inquiétude en raison, dit-elle, de la vivacité d'esprit de Nicolas qui « amène à écarter un éventuel retard cognitif ». Les parents sont choqués par les propos de la maîtresse, mais relativisent quelque peu du fait de l'avis nuancé de cette dernière.

En CP, à l'âge de 6 ans, tout se complique. Nicolas est de plus en plus en échec dans les apprentissages scolaires. Ses cahiers sont sales. Il y griffonne des lettres en miroir, des mots illisibles et souvent raturés. Ses affaires sont pêle-mêle et chiffonnées dans son cartable. Toute copie l'épuise, car il doit mobiliser toute son attention, et son énergie, pour se concentrer afin de bien écrire. Pourtant, malgré cet investissement, sa maîtresse trouve ses productions médiocres. Conscient de ses insuccès, Nicolas les anticipe souvent, trouve des subterfuges pour fuir certaines tâches qui trahissent sa dextérité.

1. Maison Départementale des Personnes Handicapées. Ses missions sont présentées dans l'article 64 de la loi du 11 février 2005.

2. Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées dont le fonctionnement est indiqué dans le décret 2005 -1589 du 19 décembre 2005.

Il déteste, par exemple, les jeux de construction qui le mettent particulièrement en échec. À 6 ans, Nicolas a besoin d'aide pour s'habiller, ranger ses affaires, faire ses lacets et accomplir toutes les activités qui requièrent de la coordination motrice fine. À la maison, ses parents doivent être vigilants et écarter tout ce qui est susceptible de constituer un risque physique pour lui ; car il renverse tout, ou presque, sur son passage par mégarde, se cogne, se blesse...

À l'issue du premier semestre de son année de CP, la maîtresse de Nicolas convoque ses parents. Ses propos confirment ceux de la maîtresse de l'année d'avant. Elle se plaint du retard graphique de Nicolas et propose un redoublement. Un autre choc pour les parents qui, cette fois-ci, décident de consulter la pédiatre de leur fils pour recueillir un avis circonstancié. Cette dernière leur recommande d'effectuer une série d'évaluations et de bilans qui serviront d'aide à la décision diagnostique. Nicolas rencontre donc une psychologue qui lui fait passer un test psychométrique de Wechsler visant à évaluer ses aptitudes practo-spatiales, conceptuelles, verbales et mnésiques. Nicolas fait également l'objet d'une évaluation neuropsychologique et de bilans psychomoteur, ergothérapique, orthophoniste, orthoptique et neurologique.

La lecture de l'ensemble des bilans oriente le diagnostic. Nicolas souffre d'une dyspraxie visuoconstructive et doit suivre des rééducations et compensations idoines permettant d'atténuer les répercussions des troubles sur les apprentissages scolaires.

L'annonce du diagnostic est, à la fois, un soulagement et une appréhension pour Nicolas et ses parents. Un soulagement, car un nom est enfin apposé sur les troubles handicapants de Nicolas. Une appréhension, parce qu'être dyspraxique suppose être différent des autres, ce qui introduit la question de la gestion de cette différence.

Six années plus tard, Nicolas est un adolescent en classe de 5^{e}. Il a toujours des difficultés graphiques, bien qu'elles soient, plus ou moins, réduites par la conjonction de rééducations psychomotricienne, orthophonique, ergothérapique, orthoptique. Le geste de la graphie n'est toujours pas un automatisme. Sa lecture est hésitante et ponctuée de décrochages en raison des troubles de la poursuite oculaire (comorbidités) qui induisent des difficultés notamment de repérage-orientation dans l'espace feuille, de suivi des lignes, de déchiffrage des mots et de filtrage d'informations nécessaires dans un texte.

Nicolas est également en grande difficulté en mathématiques (dyscalculies), notamment en géométrie à cause des troubles de la représentation spatiale qui ne lui facilitent pas la reproduction des figures complexes.

Au regard de tous ces obstacles combinés, Nicolas a fini par développer une phobie pour l'école. Il vit en permanence avec un sentiment d'échec, de peur de stigmatisation, de peur de rejet, qui l'a, progressivement, conduit à s'écarter des groupes d'amis du collège et à s'enfermer dans un isolement nourri par une énorme frustration et une altération de l'estime de soi.

Cette histoire romancée de Nicolas dessine ainsi la cartographie des facettes de la dyspraxie et met en lumière le vécu des personnes qui en sont confrontées. Cependant, s'il est possible de décrire les troubles dyspraxiques et troubles associés (constituant souvent des

facteurs aggravants), de même que leurs impacts sur les apprentissages scolaires, le sujet reste néanmoins un mystère quant à son étiologie et sa sémiologie.

2 La dyspraxie : une énigme qui perdure depuis un siècle

Bien que le thème de la dyspraxie présente des zones d'ombre et des contours virtuels (Gérard, 2011), le concept n'est pas nouveau et sa genèse date de plus d'un siècle.

2.1 De la maladresse congénitale à la dyspraxie développementale

Dès le début du 20e siècle, Collier, en 1900, fut le premier à nommer les troubles moteurs constatés chez certains enfants. Il les qualifia de « maladresse congénitale », ouvrant la voie à de multiples questionnements, hypothèses et études sur les troubles praxiques de l'enfant. Une dizaine d'années plus tard, Dupré (1909) introduisit le terme de « débilité motrice » en observant, chez quelques enfants, un développement moteur perturbé en l'absence de pathologies cognitives et/ou neurologiques avérées. Dans cette continuité, notamment dans les années 60-70, et à la faveur de l'essor de la neuropsychologie, il y eut un foisonnement de travaux sur les troubles moteurs et apparentés. Ceux de Brain, en 1961, marquèrent un tournant majeur du point de vue de la compréhension et de la terminologie du trouble. Pour la première fois, le mot dyspraxie fut utilisé : « *Dys* » évoquant une difficulté et « *Praxie* » une action motrice sous-tendant l'aptitude à planifier, coordonner, exécuter les mouvements volontaires réalisés dans un but précis. Partant de cette définition de la dyspraxie, De Ajuriaguerra et Stambak (1969) complétèrent le tableau descriptif du trouble avec une nouvelle sémantique : celle de la dyspraxie développementale, nouvelle dénomination qui constituera les prémices d'autres recherches sur le sujet.

2.2 Des définitions non consensuelles, des classifications controversées, des troubles hétérogènes

Une rétrospective de l'évolution de la notion de la dyspraxie développementale montre que sa compréhension s'est inspirée des déterminants de l'apraxie de l'adulte, en dépit de la dichotomie qui existe entre les causalités des deux affections. En effet, alors que l'apraxie est consécutive à une lésion cérébrale induisant des troubles des gestes préalablement appris et acquis, la dyspraxie est plutôt caractéristique d'une absence systématique d'acquisition des habiletés motrices (Vaivre-Douret, *ibid.*). Cette confusion faite, dès la genèse du concept, a largement contribué à brouiller les pistes d'une description précise et à créer un flou diagnostique qui compromet l'élaboration d'une typologie consensuelle.

Plusieurs écoles s'affrontent pour définir la dyspraxie, ce qui explique probablement sa polysémie nébuleuse. Elle est, tour à tour, nommée dyspraxie développementale (Albaret, 1991, 1999 ; Lussier et Flessas, 2009), troubles de l'enfant maladroit (Gubbay, 1975 ; Gordon 1982), difficultés de coordination motrice ou syndrome psychomoteur (Cermak, 1985), troubles des apprentissages et dysfonctionnement neuropsychologique non verbal (Vaivre-Douret, *ibid.*). La plupart des auteurs se basent sur deux courants de classification, qui servent de références, alors qu'ils sont discordants. En effet, tandis que la CIM-10, définie par l'OMS en 1994, évoque un trouble spécifique des coordinations motrices, la DSM IV-TR (2000), d'ascendance américaine, propose le terme de trouble d'acquisition de

la coordination (TAC). Les carences que présentent les deux approches se situent à deux niveaux. D'abord, chacune dresse un tableau de critères servant à orienter le diagnostic sans qu'aucune mention du terme de la dyspraxie soit faite. Ensuite, la dénomination TAC est un répertoire généraliste, un « fourre-tout », qui regroupe une multitude de symptômes non spécifiques, associant une diversité de comorbidités qui complexifient et biaisent la lecture ainsi que l'identification spécifique des troubles dyspraxiques.

Confronté à ces défauts de clarifications, auxquels s'ajoute le polymorphisme des manifestations de la dyspraxie, chaque auteur, ou clinicien, la conçoit en fonction de son propre canal d'interprétation. Beaucoup assimilent la dyspraxie au TAC, en la considérant comme une sous-catégorie de cette unité (Costini et *al.,* 2013). Cette analogie leur permet de proposer des définitions et d'établir des typologies qui, à défaut d'être consensuelles, restent généralistes.

D'après Mazeau (2000), la dyspraxie relève des difficultés à planifier et à automatiser des gestes volontaires, en raison d'une défaillance dans la programmation et l'intégration des composantes sensori-moteurs et spatiaux temporels du geste volontaire. Elle répartit cette anomalie gestuelle en deux catégories distinctes en fonction de leur causalité : la dyspraxie développementale, qui serait liée à une anomalie dans la construction des fonctions praxiques au cours du développement de l'enfant, et la dyspraxie lésionnelle, qui serait la conséquence de lésions cérébrales isolées ou associées à d'autres séquelles neurologiques chez l'enfant né prématuré.

Dans cette continuité, et en se basant sur l'étude d'enfants porteurs de lésions cérébrales, Mazeau (2006) définit deux grandes classes de dyspraxie : les dyspraxies constructives (visuo-spatiale et non visuo-spatiale), qui résulteraient de l'altération des praxies constructives, et les dyspraxies non constructives (idéatoire, idéomotrice et dyspraxie de l'habillage) portant sur la réalisation du geste.

Pour autant, plusieurs autres auteurs excluent toute causalité lésionnelle cérébrale, tout déficit moteur, intellectuel, sensoriel et sensitif. C'est dans cette perspective que Gérard (2005, 2011) décrit la dyspraxie comme relevant d'une permanence de déficit dans les gestes qui impliquent la coordination fine, tels que le graphisme, l'écriture, tandis que Vaivre-Douret (2007) la présente comme des perturbations de la réalisation du geste intentionnel et des difficultés d'origine somatosensorielle ou visuospatiale. Pour Pannetier (2007), il ne s'agit pas moins d'une incapacité qui entrave l'accomplissement des gestes de la vie courante et des apprentissages scolaires.

Une synthèse des classifications établie par Vaivre-Douret (2008) reprend la typologie de Mazeau (2006) en l'arrimant à la dyspraxie développementale et en la dissociant en six catégories pouvant s'exprimer de manière isolée ou en association (dyspraxies idéatoire, idéomotrice, visuospatiale, visuoconstructive, bucco-linguo-faciale et dyspraxie de l'habillage).

2.3 Des étiologies multifactorielles

Au-delà, d'une part, du manque de concordance conceptuelle autour de la dyspraxie et, d'autre part, de la problématique de la multiformité des troubles et des comorbidités qui s'y rattachent, il se pose la question de la divergence des causalités. En effet, Steinman et *al.*

(2010) envisagent la dyspraxie comme la résultante d'un dysfonctionnement neurologique. Plus précisément, les travaux de Cermak (1985), Lussier et Flessas (2009), orientent vers deux hypothèses : la première serait en lien avec une anoxie à la naissance, qui provoquerait des lésions des fonctions sous-corticales et somato-sensorielles ; la deuxième reposerait sur une altération de la voie lemniscale impliquée dans la transmission des informations sensorielles et tactiles. Un déficit de développement du cervelet, au cours de la petite enfance, serait également en cause dans la dyspraxie développementale selon les études de Lesny (1980) et Mazeau (2006). Quant à Miyahara et Möbs (1995), ils y voient un trouble inné ou acquis englobant une maladresse et des difficultés de planification.

3 Quelle prise en charge du handicap dyspraxique ?

En amont de la lecture des mesures de prise en charge instaurées en France, un éclairage de l'état des lieux peut être édifiant. Ainsi, la mise en parallèle de cet existant, avec ceux d'autres pays, permet d'alimenter la réflexion pour envisager, si nécessaire, des pistes d'amélioration.

3.1 La situation en France au regard d'autres modèles organisationnels

En France, plusieurs dispositifs ont été élaborés pour compenser les désavantages induits par la dyspraxie. Cependant, sa prise en charge dévoile des failles inhérentes à diverses carences, qu'elles soient combinées ou dissociées. Il s'agit, notamment, du manque de formation des médecins généralistes sur les troubles dyspraxiques, auquel s'ajoutent l'errance diagnostique, à laquelle sont confrontées les familles, et le « parcours du combattant » des parents. Plus encore, le défaut de coordination des actes pluridisciplinaires, conjugué au dépistage tardif, fait au-delà de l'âge d'entrée en CP, compromet la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement (Inserm, 2019b).

Une analyse comparative des données de la France avec celles de certains pays tels que le Canada, la Belgique, la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni, par exemple, montre des similitudes. Celles-ci se situent principalement au niveau de quatre axes : la reconnaissance de la dyspraxie en tant que handicap impactant sur les apprentissages scolaires et les activités de la vie quotidienne, la mise en place de mesures de prise en charge adaptées mais insuffisantes (Floor, 2016), le déficit de formation des médecins généralistes sur les questions de la dyspraxie (Gaines et *al.*, 2008), le retard du diagnostic posé en moyenne 2 ans après l'apparition des premiers signes (Inserm, *Ibid.* b). Pour corriger les écueils, des pays tels que le Canada, le Royaume-Uni, la Nouvelle-Zélande ont choisi de focaliser leur approche essentiellement sur trois registres : la formation-sensibilisation des professionnels de santé et toutes autres parties prenantes de la prise en charge des enfants y compris les enseignants (Missiuna, 2020 ; Salmon et Kirby, 2009), le dépistage de plus en plus précoce et élargi de la dyspraxie, avec une démarche diagnostique centrée sur la famille et l'enfant (Boniface et *al.*, 2018).

3.2 Les supports juridiques de référence

C'est d'abord l'Arrêté du 09 janvier 1989 qui a jeté les bases de la reconnaissance des troubles du langage écrit dans la sphère de l'Éducation nationale en France. Ce décret englobe trois notions : la déficience, l'incapacité et le désavantage en s'inspirant de la

définition de l'OMS (2010) qui classe les troubles des apprentissages dans une catégorie hétérogène de dysfonctionnements du système nerveux central non dépendants de tout handicap auditif, mental, moteur, psychologique, social et visuel.

Dans la continuité de cet Arrêté, la Loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans son Article L. 114, se veut plus complète, plus précise et explicite. En effet, elle définit le handicap comme : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Cette définition confère une dimension situationnelle au handicap, dans la mesure où il est appréhendé comme la résultante d'une perturbation dont la personne concernée n'est pas responsable ; perturbation qui constitue pour elle un facteur d'obstacles entravant sa participation effective à la vie en société. Dès lors, le handicap doit être compensé et c'est dans cette perspective que la Loi du 11 février 2005 a créé le dispositif MDPH établi dans chaque département. Cette structure a mis en place, à son tour, une commission pluridisciplinaire (CDAPH) chargée de l'évaluation des besoins compensatoires et plus précisément de l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation pour les personnes en situation de handicap. En l'occurrence, en fonction des besoins, cette instance construit, pour chaque élève en situation de handicap qui la saisit, un plan personnalisé de scolarisation (PPS) qui tient lieu d'instrument de pilotage de parcours de scolarisation. Le PPS détermine les dispositions appropriées retenues pour garantir la bonne scolarisation des élèves concernés (aides pédagogiques, humaines, thérapeutiques, techniques, aménagements...). Sa coordination est assurée par un enseignant référent et une équipe de suivi de scolarisation. Parallèlement au PPS, un PAI, ne relevant pas de la décision de la CDAPH, peut être mis en place avec l'avis du médecin de l'Éducation nationale. Cette disposition, à visée plus médicale, est interne à l'établissement fréquenté par l'élève dyspraxique et vise à organiser les soins qui lui sont requis.

3.3 Les instruments de prise en charge et d'accompagnement

L'analyse des ressources de prise en charge des personnes dyspraxiques nous permet de proposer un processus binaire que nous modélisons en figure 1 ci-contre. Ce processus dissocie, même si elles sont en articulation, la phase exploratoire, regroupant les signes d'alerte et le diagnostic, et la phase de prise en charge et de l'accompagnement relevant de la mise en œuvre du suivi.

3.3.1 La phase exploratoire : des signaux d'alerte au diagnostic

Les signes d'appel se situent en amont du processus et correspondent aux constats faits par une ou des personnes de l'entourage proche (parents, familles) ou plus ou moins lointain (enseignant, médecin traitant, pédiatre...) de l'enfant. Les remarques peuvent concerner des difficultés, isolées ou associées, que l'enfant éprouve à apprendre à dessiner, écrire (dysgraphie), lire (dyslexie, dysorthographie), calculer (dyscalculie)... Ces observations peuvent également porter sur une maladresse excessive, un déficit attentionnel conjugué à une hyperactivité en corrélation, ou non, avec les troubles précédemment décrits. La combinaison de « constats », ou de « remarques », conduit souvent les parents à recou-

rir à des investigations pluridisciplinaires (bilans psychométriques, neuro-psychologiques, psychomoteurs, ergothérapiques, orthoptiques, neurologiques...). La lecture de la synthèse des bilans pluridisciplinaires permet au médecin, et/ou psychologue, de poser le diagnostic.

3.3.2 La phase de prise en charge et de l'accompagnement

Cette phase combine deux catégories d'intervention. L'une est sanitaire, et/ou médico-sociale, englobant une prise en charge pluridisciplinaire (médecin, neuropsychologue, psychomotricien, orthophoniste, ergothérapeute, orthoptiste, psychologue...) dans le cadre d'un projet de soins et d'accompagnement. L'autre est pédagogique et implique ainsi des équipes enseignantes.

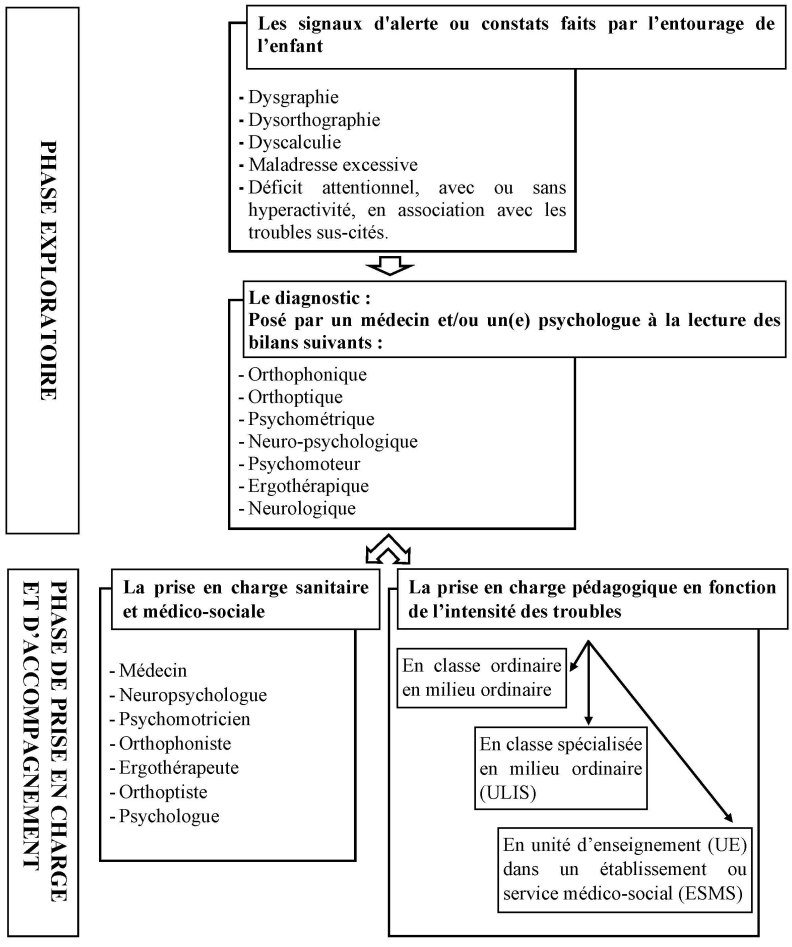


FIGURE 1: Architecture de la prise en charge des élèves dyspraxiques.

3.4 Les différentes options de suivi de la scolarité des enfants dyspraxiques

La Loi du 11 févier 2005 a également imposé le droit à la scolarisation prioritaire pour tout jeune en situation de handicap. Celui-ci peut s'inscrire dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile, établissement auquel il incombe de répondre à ses besoins en mettant en place un environnement adapté pour sa scolarité. Dès lors, les enfants « Dys » en général, et dyspraxiques en particulier, peuvent suivre leur scolarité en intégrant des classes ordinaires en établissement scolaire classique. Cependant, en fonction du niveau de sévérité des troubles, trois éventualités existent.

Si les manifestations de la dyspraxie ne sont pas sévères et le permettent, l'élève peut suivre, avec le concours d'un accompagnement pluridisciplinaire [3], sa scolarité en milieu scolaire ordinaire dans des classes ordinaires du premier au second degré.

Lorsque les troubles sont plus ou moins prégnants, l'élève dyspraxique peut être orienté, par la CDAPH, en classe spécialisée implantée en milieu ordinaire. Il s'agit du dispositif ULIS [4] qui permet de regrouper, autant de fois que nécessaire, les élèves porteurs de troubles conciliables dans des salles de classe dédiées pour une pédagogie de proximité répondant à leurs besoins éducatifs spécifiques. Ce mécanisme est fonctionnel du niveau élémentaire au lycée.

Dans des conditions de troubles sévères, l'élève peut être orienté vers un établissement ou service médico-social (ESMS) où sa prise en charge scolaire et éducative est assurée dans des unités d'enseignement (UE) dont la mise en œuvre est adaptée à ses besoins.

3.5 Les dispositifs d'aide scolaire

Plusieurs autres mesures existent pour compenser le handicap dyspraxique dans le milieu scolaire. Celles-ci se décomposent en deux axes : les aménagements de routine et les aménagements spécifiques aux examens et concours.

3.5.1 Les aménagements de routine

Ils englobent, entre autres, la verbalisation des tâches, la valorisation des aptitudes verbales de l'élève, la reformulation des consignes, le séquençage des tâches motrices, des plus simples aux plus complexes, la dispense des activités manuelles qui requièrent un graphisme important, la fourniture de supports polycopiés, la réduction des exigences en géométrie au profit de l'utilisation de logiciels spécialisés, l'emploi d'un magnétophone pour la prise de notes, l'utilisation de matériels de suppléance tels que l'ordinateur et autres.

De plus, en raison des difficultés que l'enfant dyspraxique éprouve souvent à se repérer dans l'espace, notamment dans le cas de la dyspraxie visuo-constructive, il est recommandé que ce dernier soit intégré dans des classes à effectifs réduits et de fonctionnement

3. Cet accompagnement mobilise deux sphères. La sphère médicale-médico-sociale et la sphère éducative. La première regroupe essentiellement les Services d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD mis en place par le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989), les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP instaurés par le décret n° 63-146 du 18 février 1963, le décret n° 56-284 du 9 mars 1956, la circulaire n° 35 bis SS du 16 avril 1964). La seconde concerne les Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté (RASED définis par la circulaire n° 2014-107 du 18-8-2014).

4. Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (Ulis) anciennement dénommées UPI (Unité Pédagogique d'Intégration) dont les modalités de fonctionnement sont précisées dans la Circulaire n° 2010-088 du 18-06-2010 du BO n° 28 du 15 juillet 2010. Voir également la circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015.

fixe, c'est-à-dire non soumis à des changements itératifs. Ces dispositions permettent de mieux canaliser son attention dans le cas de comorbidités telles que le TDAH (troubles de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) souvent d'existence concomitante avec la dyspraxie dans 50% des cas (CanChild, 2020). En fonction de son degré d'autonomie, l'élève dyspraxique peut avoir besoin d'une aide humaine scolaire à travers les AESH [5] qui peuvent intervenir dans le cadre d'un accompagnement individuel ou mutualisé. Généralement, ils jouent le rôle de scripteur, d'aide à la gestion des cahiers, de l'emploi du temps...

3.5.2 Les aménagements spécifiques aux examens

Les élèves dyspraxiques, tout comme les autres élèves en situation de handicap, disposent de conditions aménagées lors de passations des examens. En effet, lorsqu'ils en font la demande auprès de l'instance MDPH, ils peuvent bénéficier de matériels informatiques, d'une assistance humaine, d'une adaptation de sujets, d'une majoration de temps de composition. D'autres aménagements sont possibles tels que la conservation de notes, pour une utilisation différée, l'étalement d'épreuves sur plusieurs sessions, l'adaptation, voire la dispense, d'épreuves en fonction des conditions spécifiques à chaque examen.

4 Méthodologie

L'approche méthodologique des « récits de vie » a été retenue pour mener l'étude. Vingt-neuf (29) parents d'élèves concernés par la dyspraxie, à l'échelle nationale, ont été enquêtés pour recueillir la perception qu'ils ont, d'une part, du vécu de leurs enfants en milieu scolaire et, d'autre part, de la mise en application réelle des aménagements préconisés.

4.1 Justification de la démarche d'investigation

Le choix de collecter les données par la procédure de « récits de vie » n'est pas anodin. Instituée de 1915 à 1940, par l'École de Chicago, la méthodologie de recueil de « récits de vie », également désignée « méthode biographique », était perçue comme une référence permettant de saisir le social sous sa forme individuelle (Giraud et *al.*, 2014) et d'observer les situations dans leur réalité objective. S'inspirant des principes de l'interactionnisme symbolique, elle était considérée comme un moyen d'appréhender la complexité des processus sociaux jusqu'au lendemain de la seconde guerre mondiale qui a fortement contribué à décélérer son ascension. Elle sera réhabilitée, en France, par Bertaux qui la conçoit comme le fait « qu'un sujet raconte à une autre personne... un épisode quelconque de son expérience vécue » (Bertaux, 2005).

En faisant le récit des événements qu'il a vécus (Wacheux, 1996), l'acteur se sent libre de transcrire son expérience et ses convictions, dans la mesure où il est placé au cœur des enjeux qui le concernent (Passeron, 1989).

5. Accompagnants des élèves en situation de handicap.

4.2 Le mode d'accès aux enquêtés et la question d'investigation

Pour toucher les cibles, cette étude a recouru aux parents d'élèves dyspraxiques par l'intermédiaire de deux associations pour dyspraxiques en France : l'une nationale et l'autre régionale.

La démarche a été structurée en quatre phases. Dans un premier temps, les deux associations ont été contactées par courrier électronique. Les réponses de leurs directions ont donné lieu à des échanges téléphoniques dans une optique de motivation et clarification de la démarche d'investigation. Leurs accords ont permis, dans un second temps, de publier les objectifs de l'étude sur leurs sites Internet respectifs. Dans un troisième temps, des personnes disposées à participer à l'enquête se sont manifestées, permettant de constituer un listing des familles à enquêter, en fonction des critères retenus pour l'enquête : le parent éligible devant être soit le père, soit la mère d'un enfant diagnostiqué dyspraxique et scolarisé dans un établissement en France, quel que soit le niveau d'enseignement (maternelle, élémentaire, collège, lycée). Parallèlement, certains parents ont été contactés par l'intermédiaire du bouche-à-oreille. Dans un quatrième temps, des mails ont été envoyés aux personnes retenues afin de planifier des rendez-vous téléphoniques pour mener l'enquête.

L'enquête a été articulée autour d'une question centrale : « Racontez-nous comment se déroule la scolarité de votre fils/fille en situation de handicaps dyspraxiques. » Au fil de l'entretien, des questions de relance et des questions sous-jacentes ont été posées notamment sur l'articulation entre les recommandations de la Loi du 11 février 2005 et le suivi de ces dernières. Les entretiens se sont voulus ouverts et libres, afin de donner aux enquêtés toute la latitude de décrire leurs perceptions, d'exprimer leurs émotions, de faire part de leurs avis au regard des situations vécues (Baribeau et Royer, 2012).

5 Résultats et discussions

Les données recueillies ont été traitées grâce au logiciel IRaMuTeQ [6]. Pour chaque texte soumis à l'analyse, des corpus de listes de mots et de séquences de textes ont été mis en évidence en fonction de leur récurrence et de leur association (Pincemin, 2018).

Quatre faisceaux de problématiques ont été mis en exergue, mettant en relief les idées forces des témoignages recueillis (figure 2). Les quatre sources de tensions se rapportent : à la relation de l'élève, porteur de troubles dyspraxiques, avec les différents protagonistes présents dans la sphère de l'école (5.1) ; aux difficultés d'apprentissage liées aux troubles dyspraxiques (5.2) ; aux modalités d'utilisation de matériels de suppléance tels que l'ordinateur (5.3) ; à la posture des professeurs notamment du collège (5.4).

5.1 L'élève porteur de troubles dyspraxiques dans la sphère de l'école

L'accueil, dans le milieu scolaire, d'un élève présentant des troubles dyspraxiques introduit quatre types de préoccupations pouvant être des foyers d'écueils. Celles-ci regroupent la difficulté des démarches administratives effectuées pour faire reconnaître le handicap de

6. « Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires ». Crée en 2010, ce logiciel de textométrie, ou d'analyse lexicale, permet de traiter des corpus de textes et d'en dégager des données statistiques en s'inspirant de la méthode de classification hiérarchique descendante de Max Reinert (1990).

l'élève et établir son dossier indiquant les aménagements requis ; le parcours scolaire rendu difficile par le handicap ; le suivi scolaire qui réclame une continuité de la satisfaction des besoins spécifiques de l'élève ; le regard des professeurs, et des autres élèves de la classe, qui impacte sur la qualité de l'intégration de l'élève et les relations d'amitié entre pairs.

5.2 Les difficultés d'apprentissage liées aux troubles dyspraxiques

Plusieurs parents ont indiqué la complexité des difficultés que recouvre la problématique dyspraxique. Celles-ci évoquent deux situations souvent combinées. La première concerne les difficultés directement imputables à la clinique, c'est-à-dire aux symptômes en lien avec l'intensité du trouble et leur impact sur les apprentissages scolaires. La seconde est en rapport avec le sentiment de double peine que ressentent les élèves qui sont en difficulté (mal-être, souffrance psychologique, regard des autres...) en raison même de leurs difficultés. En témoigne les propos d'une maman : « Mon fils a des problèmes à cause de ses difficultés. »

L'autre point important, que l'analyse lexicale a pu cibler, est la corrélation entre les difficultés d'apprentissage des élèves dyspraxiques et leur entrée en 6^{e}. En effet, le passage du primaire au collège, en plus de constituer un changement de palier, ou un point de transition, suppose des modifications organisationnelles qui peuvent impacter sur la prise en charge ; d'autant plus que les classes primaires sont gérées par un seul enseignant, appelé à se saisir des difficultés de l'élève, alors que le collège mobilise une pluralité d'enseignants dont chacun a sa propre approche du handicap.

5.3 Les modalités d'utilisation de supports de suppléance tels que l'ordinateur

L'utilisation de l'ordinateur en classe est susceptible d'être une source de discordance entre l'élève, en proie aux difficultés dyspraxiques, et les autres. En effet, ces derniers peuvent assimiler cet outil à un objet de divertissement et considérer ainsi son utilisation comme une faveur accordée, voire un privilège, ce qui peut générer des tensions conduisant à une stigmatisation de l'élève dyspraxique. Pour preuve, les propos suivants d'une maman : « Ses collègues de classe trouvent qu'elle est privilégiée, parce qu'elle a le droit d'utiliser un ordinateur mais pas eux. Elle se sent stigmatisée. »

C'est probablement pour se soustraire à cette stigmatisation que les élèves dyspraxiques concernés refusent, en fin de compte, l'utilisation de ce matériel ; pour gommer toute différence avec les autres, « Pour être comme les autres ». Cette situation a été corroborée par les criblages analytiques qui ont assemblé, autour du mot « ordinateur », des verbes tels que « refuser », « prendre », « utiliser ».

5.4 La posture des enseignants

L'autre classe thématique, également mise en évidence par l'analyse, concerne les professeurs notamment ceux du collège ; même si ceux du primaire sont également concernés. Le terme « professeur » s'adjoint des corpus de mots tels que « compliqué », « comprendre », « apprendre », « aider », « connaître » pour mettre en lumière un déficit d'informations et de sensibilisation des enseignants sur les troubles dyspraxiques. Ce point de vue est étayé par des propos confluents tels que : « Aucun professeur n'est au courant des problèmes des Dys » ; « Les professeurs ne connaissaient pas les troubles des appren-

tissages ou très peu. Du coup, ils ne mettent aucun aménagement en place » ; « Mon fils ne bénéficie pas d'aménagements. Il n'a ni photocopies, ni allègement des contrôles et des devoirs écrits et pas de cours sur clés USB non plus » ; « C'est un parcours du combattant chaque année, car tous les professeurs ne sont pas informés et certains punissent à cause de la mauvaise écriture, rares sont ceux qui donnent le tiers-temps... ». Les propos de 22 parents sur les 29 interrogés traduisent un manque d'adéquation entre les préconisations de la Loi du 11 février 2005, en termes d'aménagement des enseignements, et la mise en place réelle de ces aménagements en milieu scolaire. Certains parents mettent cette dissonance sur le compte d'un manque de formation spécifique des enseignants sur les troubles dyspraxiques et soulignent la nécessité d'instituer, à leur intention, des formations adaptées. En témoignent les propos d'une maman : « L'Etat doit rendre obligatoire la formation sur les troubles « Dys » dans le parcours des enseignants » et d'un papa : « Tant que les professeurs ne seront pas formés sur les problèmes de la dyspraxie, nos enfants seront en souffrance ».

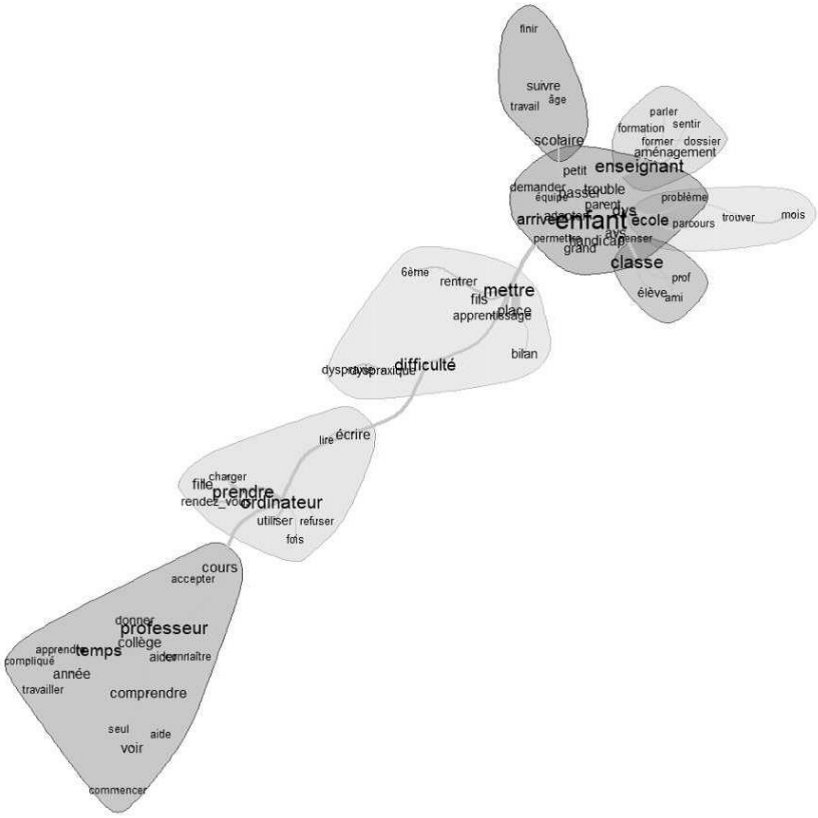


Figure 2: Analyse lexicale des témoignages.

Sur la base des considérations qui précèdent, l'une des pistes, pour pallier la méconnaissance des troubles dyspraxiques, serait de s'inspirer des modèles organisationnels de certains pays anglo-saxons tels que le Canada, le Royaume-Uni, la Nouvelle-Zélande. En ef-

fet, prioriser la sensibilisation-formation, tant des professionnels du sanitaire et du médico-social que des équipes enseignantes (Missiuna, *op. cit.* ; Salmon et Kirby, *op. cit.*), permettrait d'estomper les défiances et les réticences face à la problématique dyspraxique. De plus, l'instauration d'un dépistage précoce et étendu, assorti d'un suivi graduel et raisonné, permettrait d'éveiller une conscience collective (Boniface et *al.*, 2018).

6 Les biais de l'enquête

Cette étude a permis de dessiner les contours d'une réponse à la question de la prise en charge de la dyspraxie dans le milieu scolaire. Cependant, elle recouvre principalement deux types de biais à dissiper. Le premier est en rapport avec les enquêtes uniquement réalisées auprès des parents d'élèves, à l'exclusion des enseignants qui sont pourtant au cœur du dispositif pédagogique. Le second concerne l'échantillonnage assez restreint pour une échelle nationale. Dans la perspective d'estomper ces biais, il serait intéressant d'envisager deux démarches : réaliser des enquêtes complémentaires auprès des enseignant.e.s, afin de croiser leur perception avec celle des parents ; affiner la stratégie de recrutement des cibles pour disposer d'un nombre plus conséquent, et représentatif, des catégories à enquêter.

7 Conclusion

L'analyse des résultats de cette étude fait émerger un constat : il existe un hiatus entre les dispositions prescrites par la Loi du 11 février 2005 et leur mise en application effective sur le terrain. Cet écueil est sous-tendu par un principal facteur : la méconnaissance des concepts « Dys », en général, et « dyspraxique », en particulier, dans le milieu scolaire. La résultante de cette méconnaissance est double : le non-aménagement des enseignements, qui semble pénaliser les élèves en situation de handicaps dyspraxiques ; le regard porté sur ces élèves et la stigmatisation qui peut en découler.

Cette situation pose la question de la nécessité de mener une réflexion systémique sur les raisons profondes du défaut d'appropriation des mesures instaurées. En effet, le polymorphisme des troubles dyspraxiques et la complexité de leurs manifestations rendent difficile la compréhension des difficultés et, de fait, la prise en charge scolaire des enfants concernés. C'est pourquoi, nous proposons deux mesures parallèles : d'une part, la mise en place d'actions d'envergure pour former, informer, sensibiliser les différentes parties prenantes éducatives sur la thématique de la dyspraxie et, d'autre part, l'organisation d'investigations approfondies, notamment d'ordre sociologique, sur la reconnaissance et l'acceptation de l'autre dans sa différence sur le plan individuel et collectif.

Références bibliographiques

Ajuriaguerra, J. (de) et Stambak, M. (1969). Developmental dyspraxia and psychomotor disorders. In P. J. Vinken et G. W. Bruyn (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology,* vol. 4 : *Disorders of speech and symbolic behavior* (pp. 443-464). Amsterdam, North Holland.

Albaret, J.-M. (1991). Rééducation psychomotrice. Vers une approche pragmatique des pratiques corporelles. *ANEA*, *1*, 44-49.

Albaret, J.-M. (1999). Troubles de l'acquisition de la coordination : perspectives actuelles des dyspraxies de développement. Dossier apraxies et dyspraxie. *Évolutions psychomotrices,* 11(45), 123-129.

American Psychiatric Association. (2000). DSM-IV-TR : *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : texte révisé* (4e éd.). Paris : Masson.

Baribeau, C. et Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 23-45.

Beaud, S. et Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain. Produire et analyser les données ethnographiques,* (4e éd.). Collection Grands Repères Guide. Paris : Edition La Découverte.

Bertaux, D. (1980). L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers Internationaux de Sociologie, Nouvelle série, Histoires de vie et Vie Sociale,* 69, 197-225.

Bertaux, D. (2005). *L'enquête et ses méthodes : le récit de vie* (2e éd.). Paris : Armand Colin.

Boniface, G., Glegg, S., Montgomery, I. et Zwicker, J. (2018). *DCD Early Identification and Intervention Sheet.* https://www.caot.ca/document/6144/DCD_EarlyID_InfoSheet_FNL.pdf (16/04/2020).

Broussouloux, S., Capuano-Delestre, V., Gilbert, P., Lefeuvre, B., Lefèvre, F. et Urcun, J.-M. (2009). *Troubles « dys » de l'enfant. Guide ressources pour les parents.* Saint-Denis : Inpes.

CanChild (2020). *Related Disorders. Do some children with DCD have other developmental disorders ?* https://www.canchild.ca/en/diagnoses/developmental-coordination-disorder/related-disorders (18/04/2020).

Cermak, S. (1985). Developmental dyspraxia. In E.A. Roy (Ed.), *Neuropsychological Studies of Apraxia and Related Disorders* (pp. 225-248). Amsterdam : Elsevier Sciences Publishers.

Chaxel, S., Fiorelli, C. et Moity-Maïzi, P. (2014). Les récits de vie : outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action. *Interrogations,* N° 17. L'approche biographique.

Costini, O., Roy, A., Faure, S. et Le Gall, D. (2013). La dyspraxie développementale : actualités et enjeux. *Revue de neuropsychologie*, *5*(3), 200-212.

Dupré, E. et Merklen, P. (1909). L'insuffisance pyramidale physiologique de la première enfance et le syndrome de débilité motrice. *Revue de neurologie,* 17, 1073-1074.

Floor, A. (2016). Quelle place à l'école pour les élèves dyspraxiques ? *UFAPEC,* 18(16), 1-17.

Gaines, R., Missiuna, C., Egan, M. et Mc Lean, J. (2008). Educational outreach and collaborative care enhances physician's perceived knowledge about Developmental Coordination Disorder. *BMC Health Services Research* 8, 21.

Gérard, C.-L. (2005). Le concept de dyspraxie. In C.-L. Gérard et V. Brun (dir.), *Les dyspraxies de l'enfant* (p. 15-24). Paris : Elsevier Masson.

Gérard, C.-L. (2011). Troubles dyspraxiques. In C.-L. Gérard (Ed.), *Clinique des troubles des apprentissages : De l'évaluation neuropsychologique à la programmation éducative* (p. 157-167). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Giraud, F., Saunier, E. et Raynaud, A. (2014). Principes, enjeux et usages de la méthode biographique en sociologie. *Interrogations,* N° 17. L'approche biographique.

Gordon, N. et McKinlay, I. (1982). *Rééducation psychomotrice de l'enfant maladroit.* Paris : Masson.

Gubbay, S. (1975). *The clumsy child : a study of developmental apraxic and agnosic ataxia,* Collection Major problems in neurology, vol. 5. London : Saunders.

Heinritz, C. et Rammstedt, A. (1991). L'approche biographique en France. *Cahiers Internationaux de Sociologie.* Nouvelle série, 91, 331-370.

Lesny, I. (1980). Developmental dyspraxia-dysgnosia as a cause of congenital children's clumsiness. *Brain and Development*, *2* (1), 69-71.

Lussier, F. et Flessas, J. (2009). Troubles praxiques et visuo-spatiaux. In F. Lussier et J. Flessas (Eds.), *Neuropsychologie de l'enfant. Troubles développementaux et de l'apprentissage* (pp. 255-360). Paris : Dunod.

Lussier, F. et Flessas, J. (2009). *Neuropsychologie de l'enfant : troubles développementaux et de l'apprentissage*, 2e édition. Paris : Dunod.

Mazeau, M. (2000). *Déficits visuospatiaux et dyspraxies de l'enfant. Du trouble à la rééducation.* Paris : Masson.

Mazeau, M. (2003). *Conduite du bilan neuropsychologique chez l'enfant.* Paris : Masson.

Mazeau, M., Le Lostec, C. et Lirondière, S. (2016). *L'enfant dyspraxique et les apprentissages : Coordonner les actions thérapeutiques et scolaires.* Paris : Elsevier Masson.

Missiuna, C. (2020). Recognizing and Referring Children with Developmental Coordination Disorder : The Role of the Physician. https://www.canchild.ca/en/resources/120-recognizing-and-referring-children-with-developmental-coordination-disorder-the-role-of-the-physician, (22/04/2020).

Miyahara, M. et Möbs, I. (1995). Developmental dyspraxia and developmental coordination disorder. *Neuropsychol Rev.*, *5*(4), 245-268.

Pannetier, E. (2007). *La dyspraxie : une approche clinique et pratique*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.

Passeron, J.C. (1989). Biographies, itinéraires, trajectoires. *Revue française de sociologie*, 31(1), 3-22.

Pincemin, B. (2018). *Sept logiciels de textométrie*. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01843695/document, (13/04/2020).

Reinert, M. (1990). Alceste, une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application : Aurélia, de Gérard de Nerval. *Bulletin de méthodologie sociologique*, 26(1), 24-54.

Salmon, G. et Kirby, A. (2009). The role of teachers in the assessment of children suspected of having ADHD. *British Journal of Special Education*, 36(3), 147-154.

Sanséau, P.-Y. (2005). Les récits de vie comme stratégie d'accès au réel en sciences de gestion : pertinence, positionnement et perspectives d'analyse. *Recherches qualitatives,* 25(2), 33-57.

Steinman, K., Mostofsky, S. et Denckla, M. (2010). Toward a narrower, more pragmatic view of developmental dyspraxia. *J Child Neurol.*, *25*(1), 71-81.

Vaivre-Douret, L. (2007). Troubles d'apprentissage non verbal : les dyspraxies développementales. *Archives de Pédiatrie,* 14(11), 1341-1349.

Vaivre-Douret, L. (2008). Le point sur la dyspraxie développementale : symptomatologie et prise en charge. *Contraste*, 28-29(1), 321-341.

Wacheux, F. (1996). *Méthodes qualitatives et recherche en gestion*. Paris : Economica.

Références institutionnelles

Inserm (2019a). *Troubles spécifiques des apprentissages. Les « Dys », des troubles durables mais qui se prennent en charge*. https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/troubles-specifiques-apprentissages, (17/04/2020).

Inserm (2019b). *Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie. Synthèses et recommandations. Expertise collective*. https://www.inserm.fr/sites/default/files/201912/Inserm_EC_2019_Dyspraxie_Synthese_0.pdf, (19/04/2020).

Organisation mondiale de la santé (1992). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement CIM-10/ICD-10*. Paris : Masson.

Organisation mondiale de la Santé (1994). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : Descriptions cliniques et sélectives pour le diagnostic*. Paris : Masson.