



HAL
open science

Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie.

Jean-Michel Albaret, Catherine Arnaud, Christine Assaiante, Sybille Gonzalez-Monge, Caroline Huron, Caroline Jolly, Marie-Laure Kaiser, Philippe Liotard, Michèle Mazeau, Jessica Tallet, et al.

► **To cite this version:**

Jean-Michel Albaret, Catherine Arnaud, Christine Assaiante, Sybille Gonzalez-Monge, Caroline Huron, et al.. Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie.. EDP Sciences, 2019, Collection Expertise collective. hal-02408788

HAL Id: hal-02408788

<https://hal.univ-grenoble-alpes.fr/hal-02408788>

Submitted on 18 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

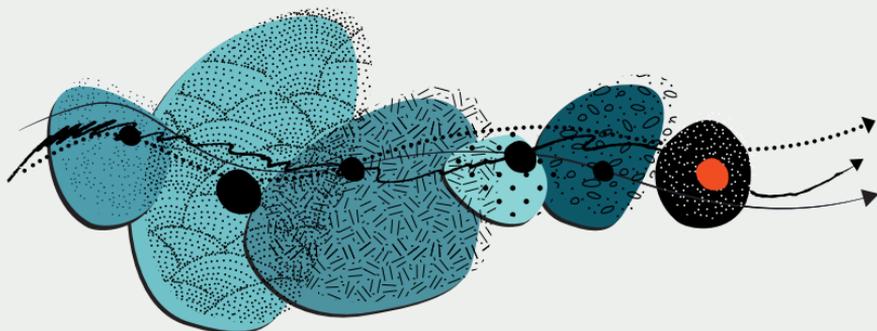
L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Inserm

La science pour la santé
From science to health

EXPERTISE COLLECTIVE



Synthèse et recommandations

**Trouble développemental
de la coordination
ou dyspraxie**

**Trouble développemental
de la coordination
ou dyspraxie**

© Les éditions Inserm

- Hépatite C. Transmission nosocomiale. État de santé et devenir des personnes atteintes. 2003
- Santé des enfants et des adolescents, propositions pour la préserver. Expertise opérationnelle. 2003
- Tabagisme. Prise en charge chez les étudiants. 2003
- Tabac. Comprendre la dépendance pour agir. 2004
- Psychothérapie. Trois approches évaluées. 2004
- Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. 2004
- Tuberculose. Place de la vaccination dans la maladie. 2004
- Suicide. Autopsie psychologique, outil de recherche en prévention. 2005
- Cancer. Approche méthodologique du lien avec l'environnement. 2005
- Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent. 2005
- Cancers. Pronostics à long terme. 2006
- Éthers de glycol. Nouvelles données toxicologiques. 2006
- Déficiences auditives. Recherches émergentes et applications chez l'enfant. 2006
- Obésité. Bilan et évaluation des programmes de prévention et de prise en charge. 2006
- La voix. Ses troubles chez les enseignants. 2006
- Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie. Bilan des données scientifiques. 2007
- Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. 2007
- Croissance et puberté. Évolutions séculaires, facteurs environnementaux et génétiques. 2007
- Activité physique. Contextes et effets sur la santé. 2008
- Autopsie psychologique. Mise en œuvre et démarches associées. 2008
- Surnatisme. Quelles stratégies de dépistage chez l'enfant. 2008
- Jeux de hasard et d'argent. Contextes et addictions. 2008
- Cancer et environnement. 2008
- Tests génétiques. Questions scientifiques, médicales et sociétales. 2008
- Santé de l'enfant. Propositions pour un meilleur suivi. 2009
- Transplantation d'organes. Quelles voies de recherche ? 2009
- Santé des enfants et des adolescents. Propositions pour la préserver. 2009
- Réduction des risques infectieux chez les usagers de drogues. 2010
- Téléphone et sécurité routière. 2011
- Stress au travail et santé. Situation chez les indépendants. 2011
- Reproduction et environnement. 2011
- Médicaments psychotropes. Consommations et pharmacodépendances. 2012
- Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives. 2013
- Pesticides. Effets sur la santé. 2013
- Conduites addictives chez les adolescents. Usages, prévention et accompagnement. 2014
- Inégalités sociales de santé en lien avec l'alimentation et l'activité physique. 2014
- Activité physique et prévention des chutes chez les personnes âgées. 2015

©Éditions EDP Sciences

- Déficiences intellectuelles. 2016
- Agir sur les comportements nutritionnels. 2017
- Activité physique. Prévention et traitement des maladies chroniques. 2019



Ce logo rappelle que le code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants-droits.
Le non-respect de cette disposition met en danger l'édition, notamment scientifique.

EXPERTISE COLLECTIVE
Synthèse et recommandations

**Trouble développemental
de la coordination
ou dyspraxie**

Ce document présente la synthèse et les recommandations issues des travaux du groupe d'experts réunis par l'Inserm dans le cadre de la procédure d'expertise collective (voir annexe 1) pour répondre à la demande de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie concernant l'accompagnement et la prise en charge des personnes présentant un trouble développemental de la coordination ou dyspraxie.

Ce travail s'appuie essentiellement sur les données issues de la littérature scientifique disponible lors du deuxième trimestre 2017. Près de 1 400 documents ont été rassemblés à partir de l'interrogation de différentes bases de données (Pubmed, *Web of Sciences*, PsycINFO, Scopus, Pascal, Eric, Cairn, Francis, SocINDEX, BDSF).

Le pôle Expertise collective de l'Inserm, rattaché à l'institut thématique Santé publique, a assuré la coordination de cette expertise.

Pour accéder aux expertises collectives en ligne :

<http://ipubli-inserm.inist.fr/handle/10608/1>

<http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>

Experts et auteurs¹

Jean-Michel ALBARET, Toulouse NeuroImaging Center, Inserm U 1214, Université Toulouse III–Paul Sabatier et Institut de formation en psychomotricité, Toulouse

Catherine ARNAUD, Épidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps, Inserm U 1027, Université de Toulouse III–Paul Sabatier, Toulouse

Christine ASSAIANTE, Laboratoire de neurosciences cognitives, UMR 7291 CNRS, Aix-Marseille Université, Marseille

Sibylle GONZALEZ-MONGE, Inserm U 1028, CNRS UMR 5292, Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, Université de Lyon, et Hospices Civils de Lyon, Hôpital Femme Mère Enfant, Service de rééducation pédiatrique, Centre de référence trouble des apprentissages, Bron

Caroline HURON, Neuro-imagerie cognitive, Inserm U 992, CEA, Université Paris-Sud 11, Gif-sur-Yvette ; et Conseil scientifique de l'Éducation nationale, groupe Situation de handicap et inclusion, Direction générale de l'enseignement scolaire, Paris

Caroline JOLLY, Laboratoire de psychologie et neurocognition, UMR 5105 CNRS, Université Grenoble Alpes, Université de Savoie Mont-Blanc, Grenoble

Marie-Laure KAISER, Haute École de santé Genève, HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale, Genève

Philippe LIOTARD, Laboratoire sur les vulnérabilités et l'innovation dans le sport, EA 7428, UFR STAPS de l'Université Claude Bernard-Lyon 1, Lyon

Michèle MAZEAU, membre du Comité scientifique de l'E.N. (2018), Groupe de travail « handicap et inclusion scolaire », Paris

Jessica TALLET, Toulouse NeuroImaging Center, Inserm U 1214, Université Toulouse III–Paul Sabatier, Toulouse

Laurence VAIVRE-DOURET, Faculté de Médecine, Université Paris Descartes et Institut Universitaire de France, UMR Inserm 1178 Santé mentale et Santé publique et U 1018 – Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP), Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, Paris

Marianne WOOLLVEN, Laboratoire activité, connaissance, transmission, éducation, EA 4281, Université Clermont Auvergne, Clermont-Ferrand

1. Les experts et les personnes auditionnées ont signé une déclaration de liens d'intérêts conformément aux dispositions de la Charte de l'expertise à l'Inserm.

Ont présenté une communication

Marianne DELÉTANG, fédération Dyspraxique mais fantastique, Roubaix

Grégory FAIDEAU, psychomotricien en libéral, Versailles

Pascale GILBERT, médecin coordonnateur de la MDPH de Seine-et-Marne, Saigny-le-Temple

Julie LAPRÉVOTTE, ergothérapeute, Université de Bourgogne, Dijon

Vincent MARRON, association Dyspraxie France Dys, Varennes-sur-Allier

Laure PISELLA, Centre de recherche en neurosciences de Lyon, Inserm U 1028, Université Claude Bernard-Lyon 1, Université Saint-Étienne – Jean Monnet, CNRS, Lyon

Serge THOMAZET, Laboratoire activité, connaissance, transmission, éducation, EA 4281, Université Clermont Auvergne, Clermont-Ferrand

Coordination scientifique, éditoriale, bibliographique et logistique

Pôle expertise collective de l’Inserm

Responsable : Laurent FLEURY

Coordination de cette expertise : Marion CIPRIANO, Fabienne BONNIN, Isabelle VAZEILLES, Laurent WATROBA

Documentation : Chantal GRELLIER et Bénédicte VARIGNON

Édition scientifique : Anne-Laure PELLIER

Secrétariat : Cécile GOMIS

Département Information scientifique et communication (DISC)

Relecture, mise aux normes bibliographiques : Marie-Charlotte FERRAN, Annie METAIS

Sommaire

Liste des principaux acronymes	XI
Introduction	XIII
Synthèse	1
Recommandations.....	73
Annexes.....	113

Liste des principaux acronymes

AVQ : activité de la vie quotidienne

AVS : auxiliaire de vie scolaire

AESH : accompagnant des élèves en situation de handicap

BOTMP : *Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency*

CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de santé

CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CIF-EA : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - version pour enfants et adolescents

CO-OP : *Cognitive Orientation to Occupational Performance*

DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

EACD : *European Academy of Childhood Disability*

IRM : imagerie par résonance magnétique

MABC : *Movement Assessment Battery for Children*

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

NP-MOT : batterie d'évaluations des fonctions neuro-psychomotrices de l'enfant

PAP : plan d'accompagnement personnalisé

PPS : projet personnalisé de scolarisation

QDV : qualité de vie

TAC : trouble de l'acquisition de la coordination

TDA/H : trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TDC : trouble développemental de la coordination

TSLO : troubles spécifiques du langage oral

Introduction

Le trouble développemental de la coordination (TDC), ou dyspraxie, est un trouble fréquent qui repose sur des diagnostics indiquant la présence chez l'enfant d'un trouble développemental se manifestant principalement dans des habiletés gestuelles, et se traduisant souvent par des difficultés d'apprentissage à l'école ainsi que par des limitations dans d'autres activités de la vie quotidienne que ce soit à la maison ou par exemple dans les activités extra scolaires sportives ou manuelles (la personne est jugée lente, maladroite, peu habile).

Les terminologies « TDC » et « dyspraxie » recouvrent une grande hétérogénéité (en termes de sévérité mais aussi de forme du trouble), tant au niveau des déficiences et compétences fonctionnelles que des répercussions sur les activités et la participation. À cette hétérogénéité s'ajoutent des associations fréquentes avec d'autres troubles, comme le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), les troubles des apprentissages (dysgraphie, dyscalculie, dyslexie, dysorthographe), les troubles du langage, etc.

À partir de cette complexité, l'enjeu est d'établir pour chaque individu une prise en charge (sanitaire, médicale) et un accompagnement (éducatif, social, etc.) personnalisés et performants. Ce qui suppose notamment un diagnostic précis et un parcours de santé adapté pour favoriser l'autonomie, l'inclusion et la qualité de vie de ces personnes.

Les connaissances scientifiques sur le TDC ou la dyspraxie sont en pleine expansion et apportent de précieuses informations pour mieux comprendre ce trouble. Elles restent néanmoins encore limitées, souffrant de certaines faiblesses méthodologiques, et apparaissent lacunaires sur divers enjeux posés par ce trouble.

Le terme de « dyspraxie », plus précisément « dyspraxie de développement », n'apparaissant plus dans les classifications

internationales, nous privilégierons, tout au long de l'expertise, l'usage du terme « TDC », reconnu internationalement et plus fréquemment employé dans les articles identifiés. Précisons que ce choix renvoie à un usage scientifique alors que l'utilisation du terme « dyspraxie » renvoie à un usage majoritairement dans le champ social (professionnels de santé, associations de familles, etc.).

L'objectif principal de cette expertise, réalisée à la demande de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), est de réunir et d'analyser les connaissances issues des recherches internationales et pluridisciplinaires sur le TDC afin d'émettre des recommandations d'actions et de recherches qui pourront contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes concernées, dans la perspective d'une meilleure prise en charge, scolarisation, participation sociale et d'un meilleur bien-être de ces personnes et de leur entourage.

Pour mener à bien notre objectif, les étapes préparatoires ont consisté à recenser la littérature scientifique internationale sur le sujet et à constituer un corpus bibliographique ainsi qu'à élaborer un programme scientifique. Sur cette base, le groupe d'experts pluridisciplinaire a ensuite procédé à l'analyse de la littérature identifiée et s'est mis d'accord collégalement sur les principaux résultats qui en sont ressortis ainsi que sur les recommandations qui en découlent.

Pour plus de détails sur le processus d'expertise collective et sur la constitution du corpus bibliographique, se reporter respectivement aux annexes 1 et 2.

Les résultats de ce travail collectif sont présentés dans le rapport d'expertise. Y figurent tout d'abord la synthèse des résultats ainsi que les recommandations émises par le groupe. Les différents chapitres d'analyses sont ensuite présentés. Enfin, les communications issues des auditions menées avec des acteurs extérieurs au groupe sont rapportées.

Ce fascicule reprend la synthèse et les recommandations issues du rapport d'expertise.

Synthèse

I. TERMINOLOGIES ET CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DE LA LITTÉRATURE

TDC, dyspraxie : vers une équivalence des deux termes recouvrant une grande hétérogénéité

Une évolution historique qui tend vers une appellation TDC associée aux critères du DSM

Différents termes ont été et sont toujours utilisés pour désigner les troubles de la motricité intentionnelle (maladresse, apraxie développementale, dyspraxie, dyspraxie de développement, trouble spécifique du développement moteur, trouble de l'acquisition de la coordination, trouble développemental de la coordination, etc.). La question de savoir s'ils désignent les mêmes réalités cliniques est toujours l'objet de débats. Les variations terminologiques proviennent tout à la fois des usages présents dans les différentes professions et disciplines qui s'y intéressent, de leur appropriation par la société et de particularités régionales comme l'utilisation, notamment en Suède, du terme de Déficit en attention, contrôle moteur et perception (DAMP), mais également de l'évolution des connaissances et des idées.

Dès 1994, les 43 experts internationaux de la conférence de consensus de Londres choisissent, et recommandent, le terme *Developmental Coordination Disorder* (DCD) et les critères du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, quatrième édition (DSM-IV) dans un souci d'harmonisation et de lisibilité internationale et afin de faciliter la communication entre les

différents acteurs (chercheurs et praticiens). Une telle proposition n'est pas établie sur des preuves scientifiques, ni cliniques, mais correspond à une volonté d'harmoniser les définitions et les critères diagnostiques, les pratiques et les écrits relatifs à ce sujet. À noter que ce terme anglais (DCD) a été traduit par trouble développemental de la coordination dans la dernière version française du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5, APA, 2015)², remplaçant ainsi le terme de trouble de l'acquisition de la coordination (TAC) traduction utilisée dans les versions françaises des éditions précédentes. Ce changement de terminologie permet de se rapprocher de l'anglais qui comprend la notion de développement et non plus celle d'acquisition qui peut porter à confusion. Dans la version du DSM publiée en 2013 (DSM-5)³, le trouble développemental de la coordination se situe dans la sous-catégorie des troubles moteurs qui font partie de la catégorie plus générale des troubles neuro-développementaux. Les critères diagnostiques du DSM-5 (APA, 2015 pour la traduction française) sont les suivants :

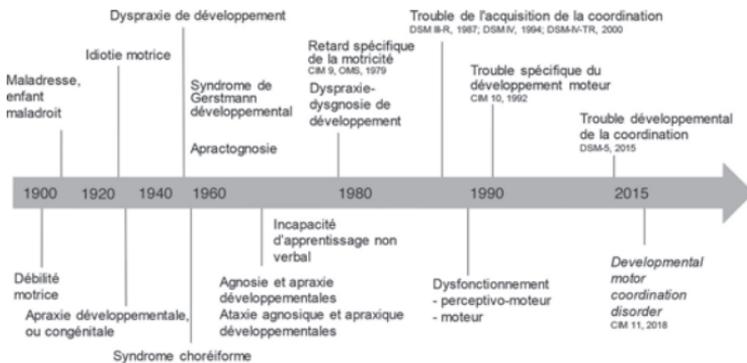
- A. L'acquisition et l'exécution de bonnes compétences de coordination motrice sont nettement inférieures au niveau escompté pour l'âge chronologique du sujet compte tenu des opportunités d'apprendre et d'utiliser ces compétences. Les difficultés se traduisent par de la maladresse (p. ex. laisser échapper ou heurter des objets), ainsi que de la lenteur et de l'imprécision dans la réalisation de tâches motrices (p. ex. attraper un objet, utiliser des ciseaux ou des couverts, écrire à la main, faire du vélo ou participer à des sports).
- B. Les déficiences des compétences motrices du critère A interfèrent de façon significative et persistante avec les activités de la vie quotidienne correspondant à l'âge chronologique (p. ex. les soins et l'hygiène personnels) et ont un impact sur les performances universitaires/scolaires, ou les activités préprofessionnelles et professionnelles, les loisirs et les jeux.

2. American Psychiatric Association (APA). *DSM-5 – Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris, Elsevier Masson, 2015.

3. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, Va, American Psychiatric Publishing, 2013.

- C. Le début des symptômes date de la période développementale précoce.
- D. Les déficiences des compétences motrices ne sont pas mieux expliquées par un handicap intellectuel (un trouble du développement intellectuel) ou une déficience visuelle et ne sont pas imputables à une affection neurologique motrice (p. ex. une infirmité motrice cérébrale, une dystrophie musculaire, une maladie dégénérative).

Précisons qu'une déficience est définie comme un « problème dans la fonction organique ou la structure anatomique tel qu'un écart ou une perte importante » (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS, 2001)⁴. Une compétence correspond quant à elle à une capacité potentielle qui s'actualise, se concrétise (ou non) sous la forme de performance(s). La performance est donc le résultat de la mise en œuvre d'une compétence et peut être observée et mesurée. Une compétence dans un domaine donné peut se manifester sous forme de différentes performances, dans différents contextes.



Évolution historique des termes employés

4. Organisation mondiale de la santé (OMS). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Genève, OMS, 2001.

Le terme « dyspraxie » est utilisé par les individus concernés mais son articulation avec celui de TDC est floue

Malgré le consensus scientifique international autour de l'utilisation du terme TDC (ou TAC jusqu'au DSM-5), l'appropriation de ce terme en France et par les personnes concernées (personnes diagnostiquées et leurs familles mais aussi professionnels impliqués dans les secteurs sanitaire, médico-social, scolaire, etc.) reste limitée. En France, le terme « dyspraxie », qui renvoie à l'expression plus précise de « dyspraxie de développement », semble plus utilisé au sein de la population, comme l'indiquent notamment les noms des principales associations de famille concernées – Dyspraxique Mais Fantastique et Dyspraxie France Dys – mais aussi au sein de l'institution scolaire comme en attestent plusieurs textes et rapports de référence⁵. À noter que le préfixe -dys, permet un rapprochement avec d'autres troubles neuro-développementaux spécifiques dans ce qui est parfois appelé « la constellation des dys » (dyslexies, dyscalculies, dysorthographies, etc.).

L'expression « dyspraxie développementale » correspond littéralement à un trouble des praxies d'origine développementale. Les praxies sont définies par Piaget comme « *des systèmes de mouvements coordonnés en fonction d'un résultat ou d'une intention* » (1960)⁶. Toutefois, la notion de praxie fait également l'objet de définitions nombreuses et disparates, recouvrant des processus hétérogènes. Elles renvoient en général à une approche cognitive de la motricité et s'insèrent pour partie dans un cadre neuropsychologique.

L'articulation entre TDC et dyspraxie de développement est, elle aussi, variable avec quatre cas de figure présents dans la littérature, allant de deux entités distinctes à deux termes équivalents en passant par les dyspraxies de développement comme

5. Par exemple la circulaire du ministère de l'Éducation nationale, relative aux modules de formation dans le domaine de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés pour l'année scolaire 2016-2017 (parue le 1^{er} septembre 2016).

6. Piaget J. Les praxies chez l'enfant. *Rev Neurol* 1960 ; 102 : 551-65.

sous-groupe du TDC ou encore la dyspraxie de développement et le TDC qui se différencient partiellement mais se regroupent sous l'appellation d'incapacité d'apprentissage moteur. Il est encore difficile de dire si ces différentes propositions constituent une évolution sur le plan historique, dénotent des points de vue théoriques différents ou recouvrent des populations distinctes.

Comme indiqué précédemment, la diversité théorique est porteuse de confusions pour l'ensemble des acteurs concernés et nuit à la reconnaissance de ces troubles. Estimant qu'une harmonisation était nécessaire les différentes conférences de consensus ont opté pour l'utilisation du terme TDC, terme qui s'est progressivement imposé dans la littérature. En outre, dans la Classification Internationale des Maladies 10^e révision (CIM-10), les termes TDC et dyspraxie de développement sont considérés comme équivalents. Enfin, le terme de dyspraxie est celui qui est majoritairement utilisé par les acteurs concernés et leurs proches. À la lumière de ces éléments historiques, scientifiques et sociaux, et dans la mesure où il n'a pas été possible de différencier rigoureusement les 2 termes dans l'analyse des publications, ils sont considérés comme équivalents dans l'ensemble de l'expertise. Conformément aux recommandations internationales, l'appellation scientifique TDC sera privilégiée tout au long de l'ouvrage, celle de dyspraxie sera retenue plus rarement pour souligner son usage social.

Actuellement, le terme TDC recouvre une grande hétérogénéité sans qu'une typologie consensuelle ait été identifiée

Dans les publications, une grande diversité de populations est regroupée sous le vocable TDC avec une absence d'harmonisation au niveau sémiologique. L'hétérogénéité de la population apparaît aussi bien au niveau moteur qu'au niveau cognitif sans oublier les aspects affectifs et les conséquences sur la participation et la qualité de vie.

L'identification de sous-types et clusters au sein du TDC pourrait permettre de faire un constat plus précis sur l'hétérogénéité recouverte par ce terme générique et sur ce qui ressort de cette diversité. Les enjeux sont cruciaux tant sous l'angle clinique pour faciliter le diagnostic et la prise en charge par une meilleure caractérisation de l'hétérogénéité des tableaux cliniques que sous l'angle fondamental pour comprendre les processus sous-jacents au TDC.

Néanmoins, il n'existe pas de consensus sur une typologie du TDC, hormis sur le fait que, dans la plupart des études, un groupe peut être isolé, celui qui rassemble les enfants qui cumulent de nombreuses difficultés motrices et cognitives et sont généralement les plus gravement atteints par rapport aux autres groupes. Un autre sous-type avec trouble de l'équilibre, isolé ou associé éventuellement à d'autres troubles, est également rapporté dans différentes études. Enfin, certains travaux rapportent un sous-type idéomoteur où les praxies fines et séquentielles sont essentiellement déficitaires et un sous-type avec déficit des praxies constructives visuo-spatiales et dysgraphie. Peu d'études ont mis en évidence un sous-type porteur d'un déficit de la coordination globale (équilibre statique et dynamique). Ces résultats n'ont pour l'instant pas été confirmés par d'autres études ou par des réplifications.

Le manque d'uniformité des résultats et la difficulté à comparer les études entre elles proviennent d'une variabilité dans les méthodologies concernant les critères d'inclusion ou d'exclusion et dans les évaluations standardisées utilisées (outils utilisés et variables mesurées). À l'heure actuelle, en l'absence de consensus, il reste donc difficile de caractériser l'hétérogénéité du TDC à l'aide des sous-types.

La recherche sur le TDC est en développement et présente encore de nombreuses limites

Le bref retour historique sur les terminologies utilisées dans la littérature scientifique indique que le TDC fait l'objet d'un champ de recherche récent dont le périmètre s'affine

progressivement. S'il faut reconnaître des avancées avec une certaine harmonisation permise par l'usage du terme TDC associé, plus ou moins rigoureusement, aux critères du DSM, les publications sur ce thème restent de qualité très inégale et appellent donc à une grande vigilance dans l'interprétation des résultats. Par ailleurs, dans la dynamique de développement du champ, on voit aussi que certaines disciplines ou thématiques d'intérêt sont encore très peu explorées.

Des limites méthodologiques importantes

L'analyse de la littérature sur le TDC fait apparaître des biais méthodologiques récurrents.

Il apparaît tout d'abord que la taille limitée des échantillons pour de nombreuses études quantitatives (moins d'une vingtaine de sujets dans certains domaines, entre 20 et 40 pour d'autres) constitue un biais méthodologique qui limite la portée de certains résultats. Ensuite, dans de nombreuses publications, il est constaté que même lorsque le terme TDC est utilisé, l'ensemble des critères du DSM n'est pas toujours renseigné. En effet, les échantillons sont souvent recrutés uniquement sur la base de résultats à un test global de performance de la coordination (critère A du DSM) sans mentionner ou prendre en compte les répercussions dans la vie quotidienne et sur la scolarité (critère B), ni les critères d'exclusion tels que des handicaps intellectuels ou neurologiques moteurs (critère D). Lorsque ces critères ne sont pas mentionnés, il n'est pas possible de savoir si la population étudiée présente vraiment un TDC. Si, de plus, le recrutement s'est effectué en population générale, il n'y a pas forcément eu de plainte de la part des individus considérés comme présentant un TDC sur la base de résultats à un test moteur, contrairement au recrutement en contexte clinique (ou une plainte de l'individu, de sa famille ou d'un tiers est le plus souvent à l'origine de la consultation). Par ailleurs, lorsque les différents critères du DSM sont pris en compte, ils peuvent l'être de manières très variées (outils, seuils, types de recrutements,

critères d'exclusion, etc.) ce qui ne facilite pas des comparaisons rigoureuses.

En outre, du fait des critères diagnostiques du DSM adoptés sur le plan international et de l'utilisation prépondérante de la batterie de test *Movement Assesment Battery for Children* (MABC) pour identifier une population TDC dans le cadre de recherche, le corpus de publications analysé ne recouvre pas l'entièreté de la population connue des cliniciens sous le terme de dyspraxie. Il laisse en particulier de côté un nombre non négligeable de jeunes présentant, outre des troubles de la motricité, des déficits ou anomalies des traitements visuo-spatiaux. Les questions concernant leur proportion relative, l'impact particulier des troubles neurovisuels et/ou des traitements spatiaux dans les anomalies gestuelles, leurs répercussions spécifiques dans la vie quotidienne et surtout dans les apprentissages scolaires, leur prise en charge et leur devenir restent donc sans réponse.

Par ailleurs, l'absence de mention ou de prise en compte des troubles associés dans de nombreuses études pose également de nombreux problèmes d'interprétation. Étant donné la fréquence de la comorbidité avec d'autres troubles neuro-développementaux, la non exclusion des personnes présentant un TDA/H, ou des troubles du langage est problématique pour l'interprétation de nombreux résultats, surtout si elle n'est pas précisée. Sans ces éléments, les troubles moteurs identifiés peuvent relever du TDC comme d'une autre pathologie. L'absence d'évaluation systématique des troubles neurovisuels et perceptifs visuels pose également un certain nombre de questions dans la mesure où ce type de troubles peut relever d'une forme de TDC, constituer un trouble associé ou encore relever d'un autre trouble ayant un impact sur les gestes (dans ce dernier cas, le diagnostic différentiel écartera la piste du TDC). En même temps, il faut souligner les difficultés rencontrées par les chercheurs pour recruter des enfants présentant un TDC sans troubles associés tout en ayant une taille d'échantillon satisfaisante.

La *Movement Assesment Battery for Children* (MABC ou MABC-2) est l'outil le plus employé dans les publications de

recherche pour évaluer le critère A du DSM. Si cette utilisation constitue une avancée dans la mesure où elle permet une certaine homogénéisation et rend possible des comparaisons dans le cadre de la recherche clinique, elle présente aussi des limites. Lorsque le même outil est employé pour évaluer les aspects moteurs, les seuils considérés peuvent varier (par exemple 5^e ou 15^e percentile pour la MABC). Si cela peut se justifier au regard des objectifs de chaque recherche, cela limite les comparaisons entre études.

On peut enfin regretter que les prises en charge dont bénéficient les individus ne soient que très rarement décrites alors même qu'elles peuvent avoir une influence non négligeable sur les résultats des études.

Des résultats à interpréter avec vigilance

Le constat de ces limites méthodologiques retrouvées dans plusieurs articles s'ajoute à celui de l'hétérogénéité des cas recouverts par le terme générique de TDC pour appeler à une certaine prudence dans l'interprétation et l'extrapolation des résultats.

Par ailleurs, il est important de garder en tête que de nombreux résultats présentés dans les articles et dans cette expertise concernent des groupes, et donc des comparaisons de moyennes, qui ont parfois tendance à estomper la diversité des cas. Ces résultats n'indiquent ni que tous les enfants présentant un TDC sont concernés par les déficits ou les situations rapportés, ni que les résultats mentionnés s'appliquent automatiquement à un individu donné.

Enfin, les règles et critères de publications amènent les chercheurs à mettre plutôt en lumière les résultats « positifs » (c'est-à-dire pour lesquels un déficit ou un problème est trouvé de manière significative) contrairement à ceux qui apparaissent « négatifs » (c'est-à-dire pour lesquels un déficit ou un problème n'est pas trouvé, de manière significative). Le tableau qui en ressort peut donc apparaître parfois quelque peu déséquilibré.

Des champs encore peu explorés

L'analyse de l'ensemble de la littérature indique que les sciences sociales se sont encore peu emparées de ce sujet car il existe peu de publications concernant les personnes présentant un TDC et leur prise en charge ou accompagnement. Cette littérature réduite ne permet de saisir que très modestement la complexité des situations vécues, l'influence du milieu social ou encore les interactions entre acteurs impliqués, pour ne citer que quelques dimensions qui pourraient être explorées plus en profondeur. Tout au plus, une littérature à l'interface entre littérature professionnelle et scientifique nous permet de saisir des pratiques professionnelles.

Par ailleurs, dans certaines disciplines (épidémiologie, sociologie, sciences de l'éducation, etc.) ou concernant certains aspects relatifs au TDC (troubles médicaux associés, participation et qualité de vie, inclusion scolaire, activité physique, acteurs professionnels de la prise en charge, etc.), la rareté des publications françaises est regrettée dans la mesure où le contexte national – dans ses dimensions politique, culturelle et institutionnelle – joue un rôle important.

Enfin, il existe peu de recherches sur les adolescents et adultes présentant un TDC. Ce manque concerne les études expérimentales pour mieux comprendre le trouble aux différents âges de la vie et en saisir notamment l'évolution physiologique. Il concerne aussi les situations de handicap et le vécu de ces populations. Si quelques travaux existent sur ce sujet ils restent encore insuffisants. La clinique est aussi concernée puisqu'elle manque notamment d'outils d'évaluation pour ces tranches d'âges ainsi que de lieux d'accueil et que très peu de travaux existent sur des interventions destinées à ces populations. Plus largement, les parcours de soins, de santé, de scolarité ou encore les parcours professionnels sont méconnus alors même qu'ils sont associés à des enjeux importants : orientation au sein du système sanitaire et social ainsi qu'orientations scolaire et professionnelle.

II. PRÉVALENCE, FACTEURS DE RISQUE, TROUBLES ASSOCIÉS

Les estimations de prévalence à l'âge scolaire sont peu précises mais les garçons sont surreprésentés

Les estimations récentes de la prévalence du TDC s'appuient sur la définition du DSM-IV, puis du DSM-5 depuis 2013, et utilisent principalement la MABC ou MABC-2 pour la mesure du trouble de la coordination. À l'âge scolaire, les prévalences varient de 1,8 % à 5,4 % quand on considère le 5^e percentile de la MABC comme seuil pour interpréter que la performance motrice est significativement inférieure à la normale compte tenu de l'âge chronologique. Elles varient de 6,7 % à 27,7 % quand la valeur seuil considérée est le 15^e percentile, avec une surreprésentation du trouble chez les garçons (sex ratio 1,8 :1). Cette variabilité est liée aux modalités de sélection des populations observées, à leurs caractéristiques (exclusion ou non des enfants avec déficience intellectuelle, trouble neurologique ou psychologique sévère), à la prise en compte ou non du retentissement du trouble sur la vie quotidienne ou les performances académiques. Les chiffres extrêmes, en particulier, sont à prendre avec précaution. La limite basse pour le seuil au 15^e percentile correspond par exemple à une étude qui n'a utilisé que 3 subtests de la MABC pour l'évaluation de la performance motrice. Celle plus haute n'a par exemple pas exclu les troubles neurologiques autres. Il n'existe pas, à notre connaissance, de données épidémiologiques pour la population française.

Parmi les facteurs de risque identifiés, la prématurité est le plus important

La littérature scientifique a bien documenté les liens entre, d'un côté, des difficultés motrices (coordination, équilibre, contrôle moteur, intégration visuo-motrice, etc.) et, de l'autre, la prématurité, le faible poids de naissance ou la survenue de tout événement neurologique pendant la périnatalité (AVC, anoxie, etc.). La survenue de ces difficultés motrices à l'âge scolaire est élevée. Ainsi, environ 32 à 49 % des enfants nés prématurément présentent ces difficultés (< 15^e percentile ou -1 ET) avec 14 à 24 % de ces enfants qui sont modérément ou plus sévèrement touchés (< 5^e percentile ou -2 ET). De manière générale dans cette population à risque, l'occurrence du TDC à l'âge scolaire est 3 à 8 fois plus fréquente que chez les enfants nés à terme ou de poids normal à la naissance. Le risque de présenter un TDC augmente avec la diminution de l'âge gestationnel à la naissance. Chez les enfants nés prématurément, les études explorant la relation entre TDC et facteurs de risque périnataux rapportent que le sexe masculin, le retard de croissance intra-utérin, l'exposition aux corticoïdes postnataux et la dysplasie bronchopulmonaire sont des facteurs de risque indépendants de la survenue du TDC. De manière attendue, des retards d'acquisition motrice ou l'existence de troubles moteurs précoces à 2-3 ans, sans affection neurologique motrice, ont été décrits comme des prédicteurs du TDC à l'âge scolaire.

Quelques études rapportent des scores à la MABC significativement plus bas dans des populations défavorisées comparative-ment à ceux obtenus chez des enfants vivant dans des milieux socialement plus favorisés ; ces résultats demandent à être confirmés par d'autres travaux sur des séries plus larges et avec une mesure précise du niveau social. Le lien avec des expositions prénatales à l'alcool ou au tabac n'a pas été mis en évidence.

Les personnes présentant un TDC ont fréquemment des troubles associés

Les troubles fréquemment associés au TDC soulèvent un certain nombre de questions pour mieux comprendre la nature des associations (mécanismes communs, conséquences d'un trouble primaire, signes d'appel, etc.) et ont des conséquences variées sur les individus (au niveau physiologique mais aussi en matière de participation et de qualité de vie).

Le TDC coexiste fréquemment avec des troubles du langage, de l'attention et des apprentissages mais la connaissance des mécanismes de ces associations est encore partielle et discutée

Les troubles de la coordination motrice, du langage, de l'attention et des apprentissages (dyslexie, dyscalculie, etc.) peuvent coexister chez un même enfant avec une fréquence supérieure à celle attendue si ces difficultés étaient indépendantes. En population générale, les associations de troubles du neuro-développement existent dans 15 à 20 % des cas, c'est-à-dire qu'elles concernent environ 50 % des enfants présentant au moins une difficulté. Les enfants avec des difficultés associées sont en règle générale plus sévèrement impactés que ceux avec des difficultés isolées. Les garçons présentent plus souvent que les filles des retards dans plusieurs domaines du neuro-développement (lecture, écriture, etc.). Comparativement aux enfants à développement typique, les enfants porteurs d'un TDC repérés dans des centres de référence – donc des enfants présentant généralement un TDC plus sévère que dans d'autres lieux de recrutement – ont un risque de présenter un trouble associé augmenté d'un facteur de 1,8 à 2 pour la majorité des troubles associés, et de 3 pour l'association à une dyslexie.

Malgré la constatation fréquente et ancienne d'une telle association, la connaissance de sa nature et des mécanismes

explicatifs est encore partielle et discutée. Plusieurs modèles cherchent à en rendre compte en postulant, par exemple, un développement cérébral atypique ou une atteinte du système d'apprentissage procédural mais cela reste encore à l'état d'hypothèse.

Les personnes présentant un TDC semblent avoir un risque augmenté de développer secondairement des troubles psychopathologiques

Bien que la littérature soit très hétérogène dans la façon de documenter les associations du TDC avec des troubles psychopathologiques, elle rapporte un risque significativement augmenté pour les enfants et les adolescents présentant un TDC de développer secondairement des troubles anxieux mais aussi des troubles émotionnels et comportementaux comparativement à leurs pairs. L'association avec une symptomatologie dépressive est également retrouvée dans la littérature mais de manière moins nette.

L'ensemble de ces troubles psychopathologiques plus fréquents semble, au moins pour partie, médié par différents facteurs comme un QI bas (sans pour autant qu'il devienne un facteur d'exclusion dans le cadre du diagnostic différentiel), une estime de soi dégradée, ou le fait que les jeunes présentant un TDC puissent être victimes de harcèlement. Ces facteurs pourraient également avoir des répercussions sur la qualité du sommeil. Les données sont plus parcellaires chez l'adulte. Néanmoins, les mêmes associations à des états ou des traits d'anxiété, des difficultés émotionnelles et comportementales, voire des symptômes dépressifs ont été décrites.

Les enfants porteurs d'un TDC présentent une plus grande vulnérabilité quant au surpoids et à l'obésité mais ces résultats restent à confirmer en France

Les enfants présentant un TDC apparaissent dans une situation de plus grande vulnérabilité quant au surpoids ou à l'obésité. Ces résultats sont probablement en lien avec une moindre participation aux activités physiques pour lesquelles ces enfants se sentent souvent peu compétents. Chez les enfants et les adolescents présentant un TDC, la littérature rapporte une fréquence d'obésité environ deux fois supérieure à la fréquence observée chez leurs pairs à développement typique. Ce risque augmente avec la sévérité du TDC et la présence de troubles de l'équilibre ; il persiste avec l'avancée en âge. Chez ces enfants, la masse grasse est significativement augmentée. Cela peut avoir des conséquences cardio-respiratoires et entraîner des troubles cardio-vasculaires et métaboliques. L'absence d'études sur des populations françaises rend toutefois difficile la généralisation de ces travaux réalisés pour l'essentiel en Amérique du Nord, en Australie et à Taïwan. En effet, le rapport au sport et à l'activité sportive n'est pas forcément le même dans les différents contextes et les conséquences en termes de surpoids et obésité peuvent ainsi varier.

III. IMPACTS SUR LES ACTIVITÉS, LA PARTICIPATION ET LA QUALITÉ DE VIE

Le TDC a des conséquences hétérogènes mais importantes, sur la participation et la qualité de vie en particulier dans le contexte scolaire et les activités physiques

Participation et qualité de vie : des concepts clés pour appréhender les impacts du TDC sur les individus

Les concepts de participation et de qualité de vie sont utilisés pour identifier et comprendre les impacts du TDC sur les individus. De plus, ces notions jouent un rôle important tant dans le diagnostic (particulièrement la participation pour le critère B du DSM) que pour apprécier la nature et l'intensité du handicap et être ainsi en mesure de juger de l'intérêt des interventions et/ou adaptations proposées mais aussi des compensations à mettre en place.

À partir des années 1970, le handicap est dissocié de la déficience, indépendamment de sa nature et de sa cause, donnant lieu au concept de « situation de handicap ». En 2001, l'OMS adopte la CIF (Classification internationale du fonctionnement) qui introduit les termes « fonctionnement », « activité » et « participation sociale ». Dans sa version révisée, les fonctions y sont décrites comme « les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques) », les activités correspondent à l'« exécution d'une tâche ou d'une action par une personne » et la participation est « l'implication d'une personne dans une situation de la vie réelle » (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS, 2001, p. 10). La participation correspond donc au fonctionnement d'un individu dans sa vie sociale.

Cette classification analyse les situations de handicap selon quatre composants principaux :

- l'organisme (avec ses structures anatomiques et fonctions physiologiques qui sont plus ou moins déficientes) ;
- les activités et la participation ;
- les facteurs environnementaux (ce que la société a prévu ou non pour faciliter l'intégration des personnes en situation de handicap) ;
- les facteurs personnels (les situations individuelles).

La participation est généralement évaluée à partir de questionnaires concernant les habitudes de vie de la personne dans son environnement et son degré de participation sociale. Ces questionnaires sont remplis de préférence avec la personne concernée mais une tierce personne peut aussi les remplir complètement ou partiellement.

Le concept de qualité de vie (QDV) tient compte du bien-être ressenti par les sujets, de leur vécu, de leurs besoins et de leurs désirs. C'est donc une notion subjective qui n'a pas de contour strictement défini. Les dimensions de la qualité de vie le plus souvent citées concernent les relations sociales et les interactions, le bien-être psychologique et la satisfaction personnelle, l'emploi, l'autodétermination, l'autonomie et les choix personnels, la compétence personnelle, les habiletés de vie autonome et l'intégration communautaire. Ces aspects sont évalués par différents questionnaires dont les items ont été préalablement définis en fonction des objectifs poursuivis (décisionnels, ou évaluatifs pour des modalités de prise en charge). Des conditions de vie objectivement identiques peuvent produire des ressentis très différents : la personne est la seule habilitée à juger de la qualité de vie qu'elle perçoit. En complément des questionnaires, on regrette l'absence de recherches s'appuyant sur des approches qualitatives plus fines pour mieux saisir les problèmes perçus et le vécu des personnes présentant un TDC dans des contextes spécifiques (dont le contexte scolaire ou celui des loisirs, notamment sportifs).

Les objectifs de mesure de la participation et de la qualité de vie sont multiples. Ils visent des applications administratives et politiques (évaluation et reconnaissance du handicap, notamment pour l'attribution de droits) ou cliniques (diagnostic, évaluation du handicap, choix des interventions, adaptations, compensations). Bien que, théoriquement, participation et QDV explorent des domaines différents, l'un subjectif et l'autre plus objectif, ils sont intimement liés et il est souvent difficile, au sein des publications concernant le TDC, de les séparer

clairement. Rappelons enfin que les limites méthodologiques⁷ appellent à une certaine prudence dans l'interprétation et la généralisation des résultats présentés.

Une limitation de participation importante mais hétérogène

En ce qui concerne la participation des personnes présentant un TDC, il existe un large consensus pour constater une importante restriction dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) associée à une importante limitation de participation. On note cependant une grande hétérogénéité au sein des populations étudiées, certains enfants n'étant limités que dans une activité (par ex. le graphisme), d'autres au contraire l'étant dans de très nombreuses activités (repas, habillage, toilette, loisirs, activités scolaires, etc.). Pour ces enfants, les activités de la vie quotidienne au domicile (se brosser les dents, se coiffer, couper sa viande, se servir à boire, se moucher, se laver les mains, faire ses lacets, s'habiller, dessiner et écrire, etc.) peuvent être impossibles ou difficiles, lentes et peu efficaces. Ceci affecte leur autonomie et impacte les parents, qui développent souvent différentes stratégies pour faciliter le quotidien. Les articles indiquent également que ces enfants font moins d'activités physiques, de jeux physiques et de sports que leurs pairs ; ils y sont moins performants et reçoivent beaucoup de retours négatifs. Concernant la participation en milieu scolaire⁸, sont mises en évidence des difficultés concernant le sport et les habiletés physiques, des difficultés d'organisation et une lenteur mais aussi une moindre participation aux jeux et activités physiques en classe et en cours de récréation. La notion d'isolement revient souvent, témoignant d'une vie sociale affectée dans le milieu scolaire, les loisirs et la vie quotidienne.

7. En particulier l'absence de prise en compte des troubles visuels dont les conséquences en termes de participation et de qualité de vie peuvent être spécifiques, ou la non exclusion de troubles associés.

8. En dehors de l'écriture manuscrite, les apprentissages scolaires proprement dits ne sont pas pris en compte dans ces publications.

La qualité de vie apparaît impactée, en particulier dans le cadre scolaire et concernant les activités physiques mais une résilience est possible

Les difficultés rencontrées par les individus présentant un TDC et leur moindre participation sont corrélées à une faible satisfaction concernant la qualité de vie. Dans les articles, la qualité de vie des personnes présentant un TDC est souvent directement mise en lien avec les activités physiques et sportives (elles-mêmes connotées négativement car associées à des performances motrices plus faibles), et est généralement reliée au contexte de vie scolaire pour les enfants. Par ailleurs, de nombreuses publications relient la limitation de participation sociale et l'insatisfaction (de l'enfant, de ses parents) en termes de qualité de vie avec une estime de soi et une confiance en soi dégradées, voire avec un niveau élevé d'anxiété ou un état dépressif.

Quelques études montrent néanmoins des capacités de résilience et de vécu positif en dehors du cadre scolaire, avec notamment des activités « non-physiques » de loisirs, lors des week-end ou des vacances. Cela se retrouve pour des adultes en situation de choisir leurs activités et leurs loisirs en fonction de leurs capacités et leurs goûts⁹. Dans ces conditions, on voit que la QDV peut être de bonne qualité et se différencier de la participation ainsi que de la performance (toujours limitée). À noter également que certaines activités revêtent une importance particulière pour les individus. Par exemple, faire du vélo, accéder à l'écriture cursive ou au clavier, faire ses lacets (ou mettre sa combinaison de ski au Canada !) pour les enfants ou passer le permis de conduire pour les adultes. Leur réussite ou leur échec modifie leur insertion sociale, le regard des autres (pairs et adultes) et a un impact décisif sur leur qualité de vie. Cela témoigne notamment de l'importance du contexte social et culturel dans lequel évolue le sujet.

9. Concernant les adolescents et adultes il est regrettable que la question des apprentissages professionnels et de l'emploi (choix, participation, qualité de vie au travail) ne soit abordée par aucune des publications identifiées.

Des résultats concernant l'activité physique qui apparaissent limités et à replacer dans leur contexte

À propos de l'importance du contexte culturel, on peut s'interroger sur la généralisation des résultats concernant les domaines physiques et sportifs dans la mesure où la plupart des publications abordant ces domaines de manière contextualisée se situent dans un cadre anglo-saxon. En effet, le rapport à la performance sportive est différent, la demande (scolaire et sociale) est par exemple beaucoup moins prégnante en France, et les cadres de pratique ne sont pas les mêmes, même si le modèle sportif compétitif reste le modèle dominant. Les possibles différences entre les genres constituent également un facteur à prendre en compte. La QDV pourrait être moins, ou différemment, impactée. Ces éléments sociaux restent donc à explorer dans un contexte français.

En effet, l'intérêt consiste à croiser les recherches réalisées en condition expérimentale avec d'autres recherches complémentaires visant à produire des connaissances sur des activités globales, réalisées dans des contextes écologiques. Or cela est rarement le cas puisque dans de nombreux travaux sur l'activité physique, celle-ci est définie diversement, renvoyant aussi bien à un simple mouvement (au sens physique du terme et enregistré par un accéléromètre), à une tâche simple (à la performance aisément mesurable) ou bien encore à des activités ludo-sportives complexes, certaines pratiquées dans le cadre contraint de l'école, d'autres dans celui d'une pratique volontaire de loisirs physiques, certaines obligatoires, d'autres librement pratiquées. Par ailleurs, le sens que prend la pratique ou la non pratique de l'activité physique pour les individus est très rarement pris en compte alors même que cela est primordial pour comprendre les liens entre TDC et activité physique mais aussi pour mieux agir en direction des personnes présentant un TDC.

De rares travaux exposent l'intérêt de l'accès à des activités physiques inclusives, qui permettent aux enfants présentant un TDC d'avoir accès au jeu, de se considérer comme de véritables

joueurs et de se « faire des amis ». Une étude montre en outre que dans ces activités physiques inclusives les réactions positives de l'environnement permettent aux enfants de se sentir plus acceptés. Elle souligne que l'envie de jouer est bien là chez eux mais que le repli qu'ils manifestent vis-à-vis des jeux sportifs est le résultat de mises à l'écart et de jugements dans des expériences antérieures. Les effets de la pratique physique sur la qualité de vie ne peuvent donc pas être dissociés des rapports sociaux et des systèmes de valeur dans lesquels elle se produit.

IV. DÉFICITS DE FONCTIONS, MÉCANISMES ET MODÈLES EXPLICATIFS

La personne atteinte de TDC peut présenter des déficits au niveau des fonctions motrices fines avec un impact important sur l'écriture manuscrite

Comme mentionné précédemment, les apprentissages scolaires sont peu pris en compte dans les études concernant les activités et la participation. Même les difficultés concernant l'écriture manuscrite sont principalement abordées en matière de déficit des fonctions motrices fines. Pourtant, aujourd'hui encore, à l'heure du numérique et du digital, l'écriture manuscrite reste un acquis essentiel au fonctionnement de notre société, se situant à la base de nombreuses productions aussi bien scolaires que professionnelles. À l'école, l'écriture manuscrite représente la principale tâche académique des enfants, s'inscrivant quotidiennement dans 30 à 60 % de leurs activités. Malgré un apprentissage correct et des entraînements appropriés, certains enfants n'arrivent jamais à atteindre un niveau en écriture suffisant pour leur permettre d'accéder aux autres niveaux de l'expression écrite (orthographe, syntaxe, etc.). Ces troubles de l'écriture manuscrite, regroupés sous le terme de « dysgraphies », sont

observés dans différents contextes pathologiques, notamment le TDC. Étant donné l'importance de l'écriture manuscrite aussi bien dans la réussite scolaire que professionnelle, le diagnostic et la prise en charge précoce des dysgraphies sont donc essentiels, ces troubles pouvant en effet avoir de graves conséquences pour l'enfant en impactant les apprentissages scolaires, notamment lors de situations de double tâche. Cependant, il est important de rester prudent sur le diagnostic de dysgraphie qui marque définitivement un trouble, alors que pour certains enfants il s'agit d'un retard de maturation du geste ou d'un trouble psychologique qui retentit sur le geste.

Les enfants porteurs d'un TDC présentent des déficits de la motricité globale et de la motricité fine, avec notamment des difficultés à réaliser des gestes coordonnés dans un but précis, en général dans le cadre d'un apprentissage spécifique et contextualisé : utiliser des couverts, manier un outil, découper, dessiner, écrire, jouer d'un instrument, attraper une balle, etc. Le développement de la motricité fine, et plus particulièrement la capacité à réaliser des mouvements différenciés des doigts, contribue au développement de la prise de l'outil scripteur. De ce fait, il n'est pas étonnant qu'une des activités motrices fines qui pose le plus problème aux enfants présentant un TDC soit l'écriture. Plus de la moitié de ces enfants sont en effet dysgraphiques, et ces difficultés constituent une des principales raisons de consultation.

Les déficits en écriture observés chez ces enfants concernent non seulement le produit final (problème de lisibilité, nombre d'erreurs plus important que chez les enfants typiques) mais également le processus d'écriture. On constate une grande hétérogénéité concernant les déficits en écriture observés chez les enfants présentant un TDC, avec d'importantes variations inter- et intra-individuelles en fonction de la complexité de la tâche ou des contraintes imposées. Cette diversité des déficits est probablement liée à la grande hétérogénéité des troubles présents chez ces enfants ainsi qu'à un aspect développemental de l'organisation gestuelle qui n'est pas pris en compte dans l'évaluation.

Dans plusieurs publications, l'association avec le TDA/H pose aussi la question de ce qui relève d'un trouble attentionnel et ce qui relève du TDC. Néanmoins, l'écriture des enfants porteurs d'un TDC présente un certain nombre de caractéristiques constantes. Tout d'abord, l'écriture est lente et peu voire pas lisible. Elle est moins fluide et moins régulière que celle des enfants typiques, les lettres sont très irrégulières, déformées, et l'agencement des lettres et des mots dans l'espace de la feuille est souvent désordonné. Ces enfants ont aussi du mal à suivre les lignes et à respecter les hauteurs relatives des lettres et des portions de lettres. L'écriture des enfants présentant un TDC peut en outre se caractériser par une taille excessive. Enfin, leur écriture est beaucoup plus altérée lorsque des contraintes de taille ou de vitesse sont imposées.

Dans la littérature ces caractéristiques semblent être reliées à des difficultés pour contrôler les mouvements et la coordination inter-segmentaire des muscles du bras et/ou des doigts, et/ou à un déficit de l'intégration visuo-motrice, c'est-à-dire la coordination entre la perception visuelle et la coordination du mouvement du bras et des doigts. L'hypothèse d'un déficit d'automatisation des compétences motrices et dans l'apprentissage de séquences de mouvements pourrait également expliquer certaines difficultés d'écriture manuscrite ainsi que leur impact sur les apprentissages scolaires, notamment dans des situations de double tâche.

Le TDC est un trouble cognitivo-moteur plutôt que moteur

L'étude des fonctions cognitives telles que la perception, l'attention, les fonctions exécutives et la mémoire est essentielle à la compréhension des difficultés rencontrées par les individus présentant un TDC et nécessaire pour comprendre l'étiologie de ce trouble. Bien que les théories dynamiques et écologiques du

contrôle moteur deviennent de plus en plus présentes dans les publications sur le TDC, l'approche cognitive du contrôle moteur et de l'apprentissage moteur est dominante depuis les années 1990 dans la recherche sur les processus cognitifs déficitaires dans le TDC et maintient sa présence dans la littérature actuelle. Cette approche considère que la production d'une réponse motrice est le résultat de la mise en œuvre de processus moteurs et cognitifs. La production d'une réponse motrice adaptée, rapide, précise et stable est ainsi permise par la mise en jeu de différentes fonctions cognitives. Dans les publications, les processus cognitifs tels que la perception, l'attention, les fonctions exécutives, la métacognition et la mémoire sont envisagés de manière isolée. Ainsi, chaque publication traite d'un processus particulier, exploré par une méthode expérimentale spécifique, et donne lieu, la plupart du temps, à une conclusion en termes de déficits plutôt que de fonction préservée, ce qui rend difficile une vision globale de la cognition dans le TDC. Des approches cliniques avec l'évaluation standardisée et normée des fonctions neuropsychomotrices et neuropsychologiques apportent aussi de précieux éléments sur les déficits fonctionnels relevant du TDC. Il ressort de l'ensemble de ces publications une hétérogénéité des processus cognitifs qui peuvent être affectés, soulignant l'importance d'une évaluation complète et d'une approche individuelle des personnes présentant un TDC.

Les déficits perceptifs sont hétérogènes dans le TDC et restent encore à explorer

Les travaux sur la perception dans le TDC sont essentiellement centrés sur la perception visuelle. Les résultats indiquent qu'il n'existe pas de déficit général visuel mais que les perturbations de la perception visuelle sont fréquentes et présentent une grande hétérogénéité en fonction des individus, et notamment des troubles associés, ainsi que des tâches proposées. Les enfants présentant un TDC ont globalement un score total plus faible

dans les tâches de perception visuelle que les enfants contrôles mais pas tous et pas sur tous les sous-tests. Les études sur les sous-types indiquent d'ailleurs qu'il pourrait exister une sous-catégorie d'enfants porteurs d'un TDC qui présentent un déficit de perception visuo-spatiale. La perception visuelle doit donc être explorée en prenant en compte la nature des tâches et des *stimuli* (tâches motrices et non motrices, formes, mouvement, longueurs, tailles, localisation, distance/vitesses), leur composante mnésique, l'existence ou non d'une contrainte temporelle et les troubles associés (TDA/H et troubles spécifiques du langage notamment). Précisons que les études ne rapportent pas de déficits sensoriels primaires, la réception des informations sensorielles est épargnée.

Les liens entre déficit perceptif visuel et déficit moteur ne sont pas encore clairement établis. Plusieurs hypothèses coexistent dans la littérature allant d'une dissociation entre les habiletés motrices et perceptives à un dysfonctionnement commun pour lequel plusieurs types de liens entre perception et action sont envisagés (influence de l'un sur l'autre ou influence mutuelle par un couplage perception-action).

Les autres modalités perceptives sont moins explorées. Un déficit a été rapporté pour la perception kinesthésique (perception des déplacements de ses propres segments corporels lors de mouvements du corps) mais les résultats ne sont pas unanimes et restent à confirmer. Quelques rares études suggèrent un déficit de la perception haptique (perception des sensations tactiles et de pression exercées sur le corps) sans que l'on puisse conclure à un trouble généralisé dans ce domaine. La perception auditive est également peu étudiée mais fait l'objet d'une attention grandissante avec des récentes hypothèses portant sur des déficits de discrimination de sons ou de durées. Deux méta-analyses rapportent un déficit de la perception inter-modale (capacité à traduire les informations d'une modalité en une autre modalité) mais des biais méthodologiques appellent à une certaine prudence dans l'interprétation des résultats. Enfin, l'intégration multisensorielle (intégration d'informations provenant de deux

modalités sensorielles ou plus) des individus présentant un TDC apparaît comme une piste à explorer.

De nombreuses études retrouvent une perturbation de certaines fonctions exécutives dans le TDC

Les fonctions exécutives regroupent plusieurs fonctions cognitives complexes (planification, inhibition et l'administrateur central de la mémoire de travail) qui permettent de réaliser des tâches nouvelles ou difficiles avec des conditions changeantes, des contraintes temporelles ou encore une très forte exigence de précision. Elles sont importantes à prendre en compte étant donné leurs liens probables avec les habiletés scolaires et sociales. Les fonctions exécutives les plus étudiées sont la mémoire de travail, le contrôle inhibiteur et la planification d'une séquence d'actions. Bien que les études sur les fonctions exécutives souffrent de certaines limites¹⁰, nombre d'entre elles rapportent des perturbations des fonctions exécutives dans le TDC. Pour autant, les fonctions exécutives ne semblent pas affectées de manière globale mais apparaissent déficitaires pour ce qui concerne la mémoire de travail, surtout le domaine visuo-spatial, et l'inhibition d'une réponse automatique.

En effet, plusieurs études ont rapporté de manière concordante une perturbation de la mémoire de travail notamment visuo-spatiale. Cette mémoire de travail correspond à la capacité à maintenir une information visuo-spatiale (non verbale) en mémoire pendant l'exécution d'une autre tâche et à manipuler ces informations pendant une courte durée¹¹. La mémoire de travail est généralement classée dans les fonctions exécutives dans la littérature sur le TDC mais elle comporte aussi des

10. Protocoles expérimentaux en laboratoire et non en conditions écologiques alors que les deux mesures apparaissent peu corrélées ; populations testées entre 5 et 11 ans pour des fonctions qui continuent de se développer jusqu'à l'âge adulte ; fonctions rarement testées pour un même enfant empêchant d'identifier d'éventuels profils de déficits des fonctions exécutives ; certaines études n'excluant pas les TDA/H.

11. Tâches de mémorisation de trajet, retrouver un indice dans une scène complexe après l'avoir vu dans une autre perspective, etc.

composantes qui ne sont pas des fonctions exécutives. L'interprétation des résultats par rapport aux fonctions exécutives reste donc en suspens.

Des travaux rapportent des performances moindres pour des tâches d'inhibition motrice en comparaison aux performances des enfants contrôles lorsque la réponse est automatique. Ces tâches requièrent de stopper une réponse automatique ou programmée à l'avance ou de modifier une action en cours ou planifiée. Quelques études rapportent également un déficit d'inhibition en cas de stimulus émotionnel.

Les résultats sont plus controversés concernant la flexibilité mentale ou la planification motrice et/ou exécutive.

Parmi les types de mémoires, la mémoire procédurale est la plus explorée

L'essentiel des travaux sur la mémoire à long terme porte sur l'apprentissage et la mémoire procédurale qui concerne la mémorisation et la rétention à long terme de savoir-faire. Celle-ci pourrait être perturbée, dans certaines conditions mais le déficit dans ce domaine n'est pas encore clairement établi. En effet, il semble que la mémoire procédurale soit affectée uniquement dans certaines conditions et différemment selon que l'on s'intéresse aux apprentissages par mémorisation de séquences ou aux adaptations visuo-motrices, qui mettent en jeu des réseaux cérébraux distincts. Si les résultats vont dans le sens d'un déficit au niveau des apprentissages par adaptation visuo-motrice, ils sont plus contradictoires concernant la mémorisation de séquences. Ceci pourrait notamment être expliqué par des différences méthodologiques : complexité de la réponse motrice attendue, phase(s) de l'apprentissage testée(s), caractère explicite ou implicite de l'apprentissage mesuré, durée de la pratique, etc.

Certaines études rapportent également une dégradation de la mémoire visuelle à court terme qui correspond à la capacité à

stocker et restituer des informations visuelles pendant une courte période de temps.

Les approches cognitives ne permettent pas de conclure à un déficit des différents types d'attention dans le TDC

L'évaluation expérimentale de l'attention a fait l'objet de plusieurs publications évaluant les différentes formes d'attention – soutenue, préparatoire, divisée, sélective et l'orientation de l'attention –, certaines plus explorées que d'autres. Il en ressort que le déficit n'est pas général. La nature et l'étendue des déficits attentionnels restent toutefois à clarifier, notamment en les comparant aux déficits des enfants présentant un TDA/H.

Les processus d'orientation de l'attention sont les plus étudiés dans le TDC. Ils correspondent à la capacité à déplacer un focus attentionnel vers une cible. Les résultats des études indiquent que l'orientation automatique de l'attention est préservée mais que son contrôle volontaire est déficitaire. Plusieurs hypothèses coexistent pour expliquer cette perturbation.

L'attention divisée (capacité à partager son attention entre deux sources d'informations concomitantes) est généralement mesurée par un paradigme de double tâche durant lequel on mesure la différence de performance d'un sujet lorsqu'il réalise la tâche principale seule ou en même temps qu'une tâche secondaire. Les résultats de ces études indiquent que l'attention divisée peut être déficitaire si la tâche cognitive ou motrice est complexe.

Enfin, peu d'études portent en revanche sur l'attention sélective, l'attention soutenue ou encore l'attention préparatoire. La question de déficits de ces types d'attention reste ouverte.

Bien qu'hétérogène, un déficit d'imagerie motrice est souvent retrouvé dans le TDC

L'imagerie motrice se réfère à la capacité à construire une représentation mentale de l'action sans produire la séquence de mouvements. Il s'agit d'une simulation mentale de l'action sans acte moteur. Plus de 15 ans de recherches sur l'imagerie motrice dans le TDC révèlent que les enfants et adultes porteurs d'un TDC présentent des difficultés importantes, et hétérogènes, dans ce domaine, révélées par des tâches de pointage visuo-spatial imaginé ou de rotation mentale. Le déficit apparaît comme n'étant pas spécifique à un effecteur (rotation de mains ou du corps entier) et dépendant de la sévérité du trouble et de la complexité des tâches. À noter que les tâches proposées dans ces études requièrent une composante de la mémoire de travail visuospatiale (MDT VS) qui est elle-même déficitaire. L'effet de la comorbidité avec le TDAH a été testé, sans parvenir à un consensus.

Le développement sensorimoteur est affecté chez les enfants présentant un TDC

Depuis une vingtaine d'années, il existe une littérature internationale abondante sur les troubles sensorimoteurs des enfants présentant un TDC, en étroite concertation avec l'évolution des concepts et théories du contrôle moteur, la théorie dominante des représentations internes et, plus récemment, des techniques d'explorations cérébrales.

Les personnes porteuses d'un TDC présentent des déficits aux niveaux du contrôle de l'équilibre, des tâches de saisie et de coordination et de la pondération des informations sensorielles

Il ressort de l'analyse de la littérature que les déficits premiers et incontournables au sein du TDC concernent le contrôle de l'équilibre, les tâches de saisie et de coordination intersegmentaire, ainsi que la capacité à utiliser et à pondérer les différentes modalités sensorielles. Il convient néanmoins de préciser que ces déficits s'expriment principalement dans des situations complexes telles que l'équilibre dynamique, la suppression de la vision, ou des situations de double tâche, qui mettent naturellement en jeu des mécanismes d'adaptation rapide. Ces situations complexes visent à prioriser par exemple les informations sensorielles restées disponibles, ainsi que des mécanismes de coordination qui consistent à gérer à la fois le contrôle postural et la précision du geste ou bien à gérer deux composantes motrices complémentaires comme les forces de saisie et de soulèvement lors de la prise d'un objet.

Parmi les faits marquants, il apparaît que la variabilité et le ralentissement sont caractéristiques des performances motrices des enfants présentant un TDC. En effet, la majorité des travaux rapporte une variabilité intra et interindividuelle excessive qui interroge les chercheurs sur la nature de ce mécanisme aussi bien au niveau de l'expression des mouvements et des gestes qu'au niveau des bases neurales et génétiques. De façon corollaire, un déficit du réglage temporel, qui affecte aussi bien le contrôle de l'équilibre que la coordination des activations musculaires, est fréquemment rapporté.

Le couplage perception-action semble affecté dans le TDC

Les troubles des enfants présentant un TDC ne se limitent pas à la seule sphère motrice. L'exploration d'éventuels déficits perceptifs, notamment neurovisuels, est effectuée depuis la fin des

années 90 et rapporte, chez certains enfants présentant un TDC, des particularités oculomotrices. L'idée que le TDC peut aussi être lié à un trouble d'ordre visuo-spatial est une piste qui fait débat depuis une vingtaine d'années. En dépit de résultats antérieurs discordants chez les enfants porteurs d'un TDC¹², l'hypothèse d'un déficit de la voie visuelle dorsale, ou voie occipito-pariétale, qui présente la particularité d'être impliquée à la fois dans la perception et dans l'action et qui assure la traduction visuo-motrice, reste une piste prometteuse.

En fait, plus qu'un trouble moteur ou sensoriel isolé (qu'il conviendrait le cas échéant d'identifier comme éventuel trouble associé), il semblerait que le trouble premier des enfants présentant un TDC se situe au niveau du couplage perception-action. De nombreuses études ont apporté, en effet, des preuves expérimentales d'un déficit du couplage perception-action et d'un manque d'adaptabilité lors des situations de transition et/ou de complexification de la tâche chez les enfants présentant un TDC. Or le couplage perception-action précoce constitue le socle des représentations sensorimotrices.

Les approches récentes issues des neurosciences se développent depuis quelques années pour expliquer les mécanismes sous-jacents au TDC

Les tendances actuelles consistent à concevoir les troubles de la coordination et des apprentissages à partir d'un déficit des modèles internes, qui impacterait en cascade le contrôle prédictif¹³, surtout celui qui s'exerce alors même que l'action est déjà lancée (contrôle *on-line*), et les apprentissages. Formulé depuis une quinzaine d'années et récemment étayé par des revues

12. En raison principalement du nombre peu élevé de participants et de l'hétérogénéité des échantillons.

13. Le contrôle prédictif est possible parce que les événements dans l'environnement sont gouvernés par des règles et des régularités que l'enfant va apprendre à connaître et à intégrer dans son contrôle anticipé de l'action, que ce soit par rapport à l'environnement physique (intégration des règles d'inertie ou de gravité), à son propre corps ou encore aux interactions sociales.

de questions pertinentes, ce modèle explicatif présente l'avantage majeur d'introduire de la cohérence dans une liste abondante de déficits. Il constitue à l'heure actuelle une des pistes les plus heuristiques pour comprendre le TDC. Cette hypothèse suggère que le TDC repose sur un déficit fondamental à utiliser de façon efficace les modèles internes sensorimoteurs¹⁴, eux-mêmes impactés par un couplage perception-action non optimum. Une atteinte des représentations internes compromet significativement les capacités d'anticipation et d'adaptation visuo-motrice des enfants présentant un TDC.

Le débat actuel autour de l'atteinte du contrôle anticipé *on-line* a le mérite de dissocier différentes composantes de l'anticipation, dont toutes ne seraient pas affectées, et de rapporter l'hétérogénéité de la population porteuse d'un TDC. Dans l'anticipation on distingue le long terme (avec l'utilisation des représentations sensorimotrices anciennement acquises, sollicitées dans l'exécution des gestes volontaires maîtrisés), du court terme (avec la nécessité pour des situations transitoires marquées par un changement de réactualiser ces représentations sensorimotrices qui impliquent à la fois l'inhibition et la mémoire de travail). Ainsi le déficit des représentations internes est en lien avec le développement des fonctions exécutives, qui apparaît lui-même affecté, comme indiqué plus haut.

À propos de l'hypothèse dominante du déficit des modèles internes, il convient d'apporter quelques nuances. En supprimant les comorbidités, la capacité à créer des modèles internes serait préservée, ce qui préserverait également le contrôle prédictif établi sur du long terme. En revanche, la mise à jour des modèles internes avec une forte contrainte temporelle nécessaire dans le contrôle *on-line*, les apprentissages ou adaptations sensorimotrices, serait plus spécifiquement affectée.

14. Ensemble des représentations internes renseignant sur les caractéristiques de l'action que le corps réalise et sur son interaction avec l'environnement et stockées sous forme d'informations au niveau cérébral.

Au niveau cérébral, les anticipations et ajustements visuo-moteurs (impactés par un déficit des modèles internes) sont soutenus par une boucle cortico-cérébelleuse associant le cervelet et des réseaux fronto-pariétaux. Cela conduit à formuler l'hypothèse, que l'on retrouve dans la littérature, du rôle majeur joué par le cervelet dans les troubles des apprentissages et plus spécifiquement dans le TDC.

Les résultats en neuro-imagerie concernant le TDC sont pour l'instant limités

Les attentes envers la neuro-imagerie sont importantes pour mieux comprendre les corrélats cérébraux sous-jacents au TDC et notamment déterminer les régions impliquées et la construction de leurs réseaux fonctionnels.

Les études qui se sont intéressées à cette question ont principalement utilisé l'imagerie par résonance magnétique (IRM) fonctionnelle, qui permet d'observer les activations des régions cérébrales pendant la réalisation d'une tâche cognitive, et l'imagerie structurale qui s'intéresse à l'anatomie du cerveau (volume, épaisseur corticale, connectivité anatomique). Ces travaux sont très récents et peu nombreux : les premières publications datent de 2008. Les études recensées posent de multiples problèmes méthodologiques : la taille des échantillons est parfois très faible, les enfants d'un même échantillon ont des âges très différents, les critères d'inclusion et d'exclusion ne respectent pas toujours les critères diagnostiques du trouble, et les choix d'analyse ou les aspects technologiques peuvent être discutables.

Néanmoins, la synthèse de ces travaux objective l'existence de différences au niveau cérébral entre les enfants présentant un TDC et les groupes contrôles. Ces différences apparaissent au niveau du fonctionnement cérébral évalué par l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle : les activations cérébrales lors de la réalisation de différentes tâches cognitives sont

différentes chez les enfants présentant un TDC. Elles existent aussi au niveau structural quand on étudie l'épaisseur corticale, la connectivité anatomique (*via* l'imagerie par résonance magnétique de diffusion) ou les volumes corticaux.

Si l'existence d'un fonctionnement cérébral différent chez les enfants présentant un TDC semble avérée, il est impossible au vu de ces travaux de déterminer précisément les régions qui sous-tendent ce trouble. En effet, les régions observées comme fonctionnant différemment sont multiples. Le cervelet et la région pariétale ont été identifiés dans plusieurs études mais on retrouve aussi l'implication des régions frontales, des ganglions de la base, du cortex cingulaire ou du gyrus lingual. Par ailleurs, le faible nombre d'études et leur qualité ne permettent pas de conclure de façon définitive, ni d'infirmar ou de valider les hypothèses sur les corrélats neuronaux qui coexistent dans la littérature, notamment concernant l'implication du cervelet, du cortex pariétal postérieur et du cortex frontal inférieur ou encore de la voie dorsale (occipito-pariétale) ou des boucles cortico-cérébelleuse et cortico-striatale. Les résultats ne permettent pas non plus d'identifier l'origine du trouble et ses conséquences sur les autres structures cérébrales.

Au-delà des limites liées à ces études, il est essentiel de comprendre que la neuro-imagerie n'est pas un outil de diagnostic du TDC. Aucun travail ne met en évidence de perturbation spécifique au TDC qui pourrait être considérée comme une signature du trouble. Par ailleurs, les études montrent des différences statistiques entre des groupes de sujets mais ne disent rien au niveau individuel. Il n'est donc actuellement pas envisageable de déterminer, à partir de l'analyse des images de neuro-imagerie d'un seul sujet, s'il est atteint d'un TDC. Dans ces conditions, la neuro-imagerie ne peut pas être utilisée de façon systématique dans le cadre du diagnostic du TDC. Elle peut néanmoins permettre, dans certains cas, l'élimination d'une autre cause dans le cadre d'un diagnostic différentiel ou l'identification d'un trouble associé.

Des gènes candidats ont été proposés pour le TDC, bien qu'il existe encore très peu d'études dans ce domaine

Avec le développement, ces dix dernières années, des techniques de séquençage et d'analyse du génome, de nouvelles pistes pour la recherche de gènes candidats impliqués dans un certain nombre de pathologies comme le TDC sont aujourd'hui explorées. Une étude très récente s'est intéressée aux aspects génétiques chez des enfants présentant un TDC. Cette étude a mis en évidence des variations du nombre de copies (CNV, *copy-number variations*) pour un certain nombre de gènes ou *loci* exprimés dans le cerveau et/ou impliqués dans des troubles neuro-développementaux. Environ 2/3 de ces CNV sont hérités d'un parent présentant lui-même un trouble neuro-développemental, confortant donc l'hypothèse d'une origine génétique commune au TDC et à d'autres troubles neuro-développementaux. Enfin une seconde étude, analysant les performances et les troubles moteurs et cognitifs chez des enfants présentant des anomalies du nombre de copies d'une région particulière du chromosome 16, montre que plus de la moitié de ces enfants présentent en fait un TDC. Cette partie du chromosome 16 représente donc une région d'intérêt pour la recherche de gènes candidats pour le TDC.

Par ailleurs, les études ont principalement porté sur l'origine génétique des troubles moteurs observés dans le cadre d'un TDA/H. En effet, il est actuellement admis que l'héritabilité du TDA/H est élevée, et plusieurs gènes candidats ont été proposés. Partant du constat qu'environ la moitié des enfants TDA/H présentent également un TDC, plusieurs auteurs ont proposé l'hypothèse d'une étiologie commune à ces deux troubles, et en particulier une composante génétique. Plusieurs études ont permis de confirmer cette hypothèse. Bien que les résultats soient à considérer avec prudence car établis uniquement sur l'utilisation de questionnaires pour l'estimation des troubles moteurs, le nombre très important de sujets analysés et la

concordance des résultats dans les différents pays sont clairement en faveur de la validité de ces observations.

Dans tous les cas, l'identification de gènes de susceptibilité pour le TDC constituerait une avancée, en ouvrant notamment de nouvelles pistes thérapeutiques potentielles. À ce jour, quelques gènes candidats pour les troubles de la coordination motrice ont été proposés chez la souris. C'est le cas par exemple pour certains gènes impliqués dans les voies dopaminergiques, dans la communication, la croissance ou la migration neuronale. Bien que ces résultats ne soient pas directement transposables aux troubles de la coordination motrice chez l'Homme, ils offrent cependant des gènes candidats potentiels pour le TDC.

V. REPÉRAGE, ÉVALUATIONS ET DIAGNOSTIC

Le repérage des signes d'appels est un enjeu pour la mise en place d'un suivi et une prise en charge plus rapide des enfants

Plusieurs auteurs insistent sur l'importance d'un repérage de signes d'appels chez des enfants susceptibles de présenter un TDC. Si le repérage ne présuppose rien pour le diagnostic, il peut néanmoins permettre la mise en place d'un suivi et d'un accompagnement pour des enfants, si nécessaire, voire de déclencher une démarche diagnostique pluridisciplinaire. Le cas échéant, la prise en charge pourra être plus rapide, ce qui peut permettre de réduire les pertes de chance pour les enfants présentant un TDC et limiter le développement de troubles secondaires comme par exemple l'anxiété.

Le repérage concerne les enfants « tout-venant » et n'est pas réservé à une population spécifique. Cette étape résulte d'une démarche individuelle et repose sur l'observation faite par des

professionnels ou des non-professionnels (personne concernée par le trouble, enfant, adolescent ou même plus tard, à l'âge adulte, entourage familial, proches, amis...) de difficultés dans le domaine de la motricité sans avoir eu recours à l'utilisation d'un questionnaire ou d'un test. Le repérage suppose que l'observateur a des connaissances normées sur le développement moteur les âges clés auxquels se référer pour repérer des signes d'appels. Il faut généralement que plusieurs signes d'appels soient observés pour parler de repérage. Le critère A du DSM-5 détaille certains de ces signes comme la maladresse, la lenteur et l'inexactitude de la performance des habiletés motrices, la difficulté persistante dans l'acquisition des habiletés motrices de base (p. ex. attraper un objet, utiliser des ciseaux ou des couteaux, écrire à la main, conduire un vélo ou faire du sport). Des retards marqués dans l'atteinte des jalons de la motricité du développement (p. ex. s'asseoir, ramper, marcher) peuvent être signalés. Comme cela est mentionné par le critère B du DSM, les signes d'appel doivent interférer avec la vie quotidienne ou scolaire, sociale ou de loisirs de la personne ce qui signifie qu'ils fassent l'objet d'une plainte de la part de la personne elle-même ou de son entourage. D'où l'importance à cette étape de prendre des informations auprès de plusieurs acteurs autour de l'enfant pour savoir si la ou les difficultés se retrouvent dans plusieurs situations.

Cette phase, faisant émerger la plainte, représente le déclencheur de la démarche diagnostique. Il apparaît important, à ce stade, de ne pas banaliser les difficultés observées, tout en les confrontant à l'âge de l'enfant.

Le diagnostic de TDC s'appuie sur des évaluations permettant de répondre aux critères du DSM avec l'utilisation d'outils standardisés et normés

Toute maladresse ou tout retard graphique repéré ne correspond pas forcément à un TDC. L'approche diagnostique permettra de préciser si ces signes traduisent un TDC – et dans ce cas si le TDC est associé ou non à d'autres troubles – ou s'ils traduisent en fait un autre trouble pathologique. L'approche diagnostique doit notamment permettre de distinguer un simple retard de développement moteur, qui va ensuite être rattrapé par l'enfant, d'un TDC. La notion de persistance des difficultés pour l'enfant est donc un argument à prendre en compte. De manière générale, l'approche diagnostique se base sur les critères du DSM tels que mentionnés en début de cette synthèse. Leur déclinaison clinique pose néanmoins un certain nombre de questions sur les outils à utiliser, les seuils à retenir, les professionnels impliqués et leurs rôles ou encore la démarche à suivre selon les profils. De plus, l'évaluation diagnostique ne doit pas se limiter à ces critères lorsque les profils des personnes sont particulièrement complexes, que des signes laissent supposer que d'autres fonctions sont touchées et/ou que d'autres troubles sont associés.

Classiquement, le diagnostic du TDC peut être posé dès 5 ans, âge à partir duquel le système perceptivo-moteur peut être considéré comme suffisamment établi. Néanmoins, l'*European Academy for Childhood Disability* (EACD) stipule que l'âge du diagnostic peut être avancé à 3 ans si l'enfant présente une altération marquée du développement sous réserve de la prise en considération précoce des éléments de contexte, de l'exclusion d'autres causes de retard moteur¹⁵. Dans ce cas, le diagnostic doit s'appuyer sur les résultats d'au moins deux évaluations menées à un intervalle de temps suffisant (au moins 3 mois). Cette pratique est à réaliser avec réserve compte tenu

15. Blank R, Smits-Engelsman B, Polatajko H, *et al.* European Academy for Childhood Disability (EACD) : Recommendations on the definition, diagnosis and intervention of Developmental Coordination Disorder (long version). *Dev Med Child Neurol* 2012 ; 54 : 54-93.

du manque de stabilité des scores obtenus aux différentes évaluations à ces âges. Quant à la dysgraphie, il est admis qu'elle peut être attestée à partir de 7 ans, soit après environ 2 ans de pratique de l'écriture manuscrite, bien que des observations puissent déjà être effectuées en maternelle. Ces seuils restent relatifs au regard de l'intensité du trouble ; une dysgraphie sévère peut être dépistée bien en amont.

Le diagnostic comporte obligatoirement une évaluation de la coordination motrice pour laquelle un test moteur normé est nécessaire mais pas suffisant

Rappelons que TDC signifie trouble développemental de la coordination. Ce trouble se caractérise donc avant tout comme une altération au niveau de la coordination motrice comme l'indique le critère A du DSM. Cette coordination doit être évaluée finement dès l'entrée dans le diagnostic avec des outils standardisés et normés pour la population correspondante. Toutes les dimensions de la motricité peuvent être touchées, l'ensemble de la motricité (globale et fine) doit donc être exploré. Mais si la coordination met en jeu la motricité, elle sollicite aussi de nombreuses autres fonctions cérébrales. Celles-ci doivent être évaluées en fonction des plaintes et des profils.

Dans tous les cas, l'entrée dans le diagnostic comporte une évaluation de la coordination motrice comme indiqué dans les critères A et C du DSM. L'aspect développemental est également souligné dans ces deux critères puisqu'il s'agit de comparer l'acquisition et l'exécution des compétences par rapport « au niveau escompté pour l'âge chronologique, etc. » et d'identifier le début des symptômes lors « de la période développementale précoce ». De récents travaux ont en effet montré l'importance de compléter l'évaluation de la performance par des mesures prenant en compte les aspects développementaux grâce à des critères qualitatifs et quantitatifs. L'évaluation de la coordination motrice prenant en compte les aspects développementaux

nécessite de réaliser une anamnèse concernant les premières années du développement et d'utiliser des outils standardisés et normés.

Il n'existe pas actuellement de *gold-standard* pour l'évaluation de la motricité. Deux types de tests sont utilisés et présentés dans la littérature pour cette évaluation. Premièrement, les tests mesurant principalement la coordination motrice par une exploration de la performance¹⁶ (*Movement Assesment Battery for Children – MABC-2*, *Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency – BOTMP*, *McCarron Assessment of Neuromuscular Development – MAND*, *Test of Gross Motor Development – TGMD*). Deuxièmement, les tests évaluant principalement le développement neuromoteur sous-jacent à la fonction motrice en jeu, qui portent non seulement sur la performance motrice mais également sur des indicateurs d'un développement neurologique dans la norme en fonction de l'âge (*Batterie française d'évaluation des fonctions neuro-psychomotrices de l'enfant – NP-Mot*, *Zurich Neuromotor Assessment – ZNA*, *Peabody Developmental Motor Scale – PDMS*, *Bayley-III*).

Les tests neuromoteurs offrent une perspective développementale intéressante étant plus proches de la maturation motrice. Les tests qui présentent des mesures qualitatives et quantitatives permettent de mieux analyser la cause des déficits moteurs et par ailleurs de dépister des signes neurologiques doux notamment. Les tests de coordination motrice ont été étudiés plus largement dans le cadre de la recherche avec une visée d'évaluation globale de la motricité. Ils ont toutefois tendance à inclure des données normées pour des enfants plus âgés que les tests neuromoteurs qui saturent plus vite du fait du reflet de la maturation acquise.

Parmi les tests de coordination motrice, la MABC et la MABC-2 ont été le plus fréquemment analysées. Les fidélités test-retest et interévaluateurs sont estimées bonnes dans la

16. Rappelons que la performance correspond à la concrétisation d'une compétence. Elle peut être observée, mesurée.

majorité des études. Les résultats sont plus nuancés pour la validité de contenu. En effet, la MABC montre des limites car elle n'évalue qu'une partie de la motricité. La consistance interne est dans l'ensemble bonne, à l'exception du fait que pour la tranche d'âge 1 (3-6 ans), tous les items ne corroborent pas de manière forte. Dès lors, il semble important de considérer autant les sous-scores de la MABC que le score aux items dans le cadre de la démarche diagnostique. Rappelons à cet effet, que les recommandations européennes identifient un sous-type de TDC consistant en un faible score de dextérité manuelle équivalent ou inférieur au 5^e percentile associé à une faible écriture manuelle. Par ailleurs, une mise en garde est évoquée par quelques auteurs concernant la MABC et la MABC-2 qui peuvent pénaliser les performances des enfants ne pouvant pas se souvenir d'instructions spécifiques ou ayant des problèmes attentionnels en raison de la double tâche ou de la complexité de la tâche en jeu dans certaines consignes. Concernant la validité convergente de la MABC, les résultats sont plutôt controversés, ce qui corrobore avec une faible sensibilité témoignant d'une difficulté à identifier correctement les enfants présentant un TDC. Il apparaît donc important de compléter la démarche diagnostique avec d'autres tests mesurant la motricité. Il est également important de réaliser plusieurs évaluations en cas de non concordance entre les résultats à un test de motricité et les difficultés exprimées par l'enfant et ses parents.

Concernant plus spécifiquement l'évaluation de l'écriture manuscrite, plusieurs tests papier-crayon sont utilisés. Ils permettent d'analyser la qualité de la trace produite (lisibilité, critères géométriques, critères d'organisation spatiale, etc.) et la vitesse d'inscription (nombre de caractères ou de mots écrits par minute). Les principaux tests utilisés (*BHK*, *Minnesota Handwriting Assessment*, *Detailed Assessment of Speed of Handwriting*, *Hebrew Handwriting Evaluation*) apparaissent suffisants pour permettre un diagnostic fiable de la dysgraphie, à l'exception de ceux fondés uniquement sur l'évaluation de la vitesse. Cependant, l'évaluation du geste du scripteur n'est pas prise en considération.

Le diagnostic comporte obligatoirement une évaluation des impacts sur les activités et la participation (AVQ, scolarité, activités professionnelles, loisirs, etc.)

Comme mentionné précédemment, le TDC a des impacts importants et hétérogènes sur les activités et la participation. L'évaluation de ces impacts, correspondant au critère B du DSM, fait partie intégrante de la démarche diagnostique. Il convient de les caractériser afin de préciser le diagnostic mais aussi d'être en mesure d'orienter la prise en charge de manière pertinente. La personne (et/ou ses parents si l'enfant n'est pas en mesure de répondre de manière adéquate) doit donc être interrogée sur ces aspects, au cours de l'anamnèse et au travers de questionnaires validés.

Il existe de nombreux questionnaires pour évaluer la perception de l'impact des difficultés de coordination motrice sur la vie quotidienne chez les enfants sans que ces outils ne soient spécifiques à des individus porteurs d'un TDC. Pour les enfants, ces questionnaires sont destinés à eux-mêmes, à leurs parents, à leurs enseignants ou encore à des professionnels de santé. Quelques questionnaires existent aussi pour les adolescents et adultes. Les trois questionnaires les plus utilisés sont le *Developmental Coordination Disorder Questionnaire* (DCDQ), le *DCDdaily Questionnaire* et le *MABC2-Questionnaire*. Le *DCDdaily Q* est celui qui contient le plus de questions en relation avec les activités de la vie quotidienne (39 %). Le DCDQ est celui qui en présente le moins (7 %). Le *MABC2-Q* contient la plus importante proportion de questions en lien avec l'équilibre et la maîtrise de balles (63 %). Ces questionnaires n'évaluent donc pas les mêmes activités et par conséquent ne peuvent pas identifier les mêmes enfants mais renseigner sur des aspects différents des activités et de la participation. Il manque cependant des questionnaires spécifiques au TDC destinés directement aux enfants et aux adolescents.

La réalisation du diagnostic différentiel et la prise en compte des troubles associés sont cruciales pour établir le diagnostic

Le diagnostic du trouble repose sur un examen clinique comportant l'anamnèse, l'examen clinique proprement dit – comprenant un examen neurologique à la recherche des signes neurologiques mineurs – et sur un diagnostic d'élimination (critère D du DSM). Il apparaît en effet indispensable de procéder à un diagnostic différentiel permettant d'écartier toute autre cause pathologique pouvant expliquer le retard ou le déficit de développement moteur. La littérature indique plusieurs signes pouvant amener à demander des examens complémentaires neuropédiatriques tels qu'une IRM cérébrale et/ou médullaire, un électroencéphalogramme (EEG), un électromyogramme (EMG), des examens biologiques, un dosage des créatines phosphokinases (CPK), une recherche de cause génétique et/ou métabolique. Ces signes sont par exemple des antécédents de traumatisme crânien, un strabisme, des céphalées, des anomalies du tonus, une asymétrie de la force musculaire, etc. La présence de l'un de ces signes peut orienter vers d'autres pathologies que le TDC.

Le DSM-5 mentionne également que l'examen neurologique et l'examen de la fonction visuelle doivent faire partie du diagnostic différentiel car c'est seulement si les difficultés de coordination motrice ne peuvent pas être mieux expliquées par une déficience visuelle ou en l'absence d'affection neurologique motrice (infirmité motrice cérébrale...) que le diagnostic de TDC peut être posé. Concernant l'évaluation de la perception visuelle, il ressort de l'analyse des tests existants qu'il importe d'évaluer aussi bien la perception visuelle avec et sans exigence motrice (épreuves avec papier-crayon) afin d'identifier si les difficultés proviennent d'un déficit de coordination motrice ou de perception visuelle. Par ailleurs, la littérature souligne l'importance de dépister notamment, *via* l'examen neurologique, un déficit moteur avéré de la commande motrice qui peut être

associé au TDC, amplifiant les difficultés de coordination mais qui se différencie d'un TDC. Pour autant, dans la majorité des études analysées, ces examens n'ont pas été systématiquement réalisés.

Enfin, la fréquence importante des troubles associés et les conséquences de ces associations rendent indispensable de prendre en compte ce facteur dans l'évaluation diagnostique, en particulier de rechercher les associations avec le TDA/H et les troubles du langage écrit et oral. Cela doit permettre de clarifier ce qui relève d'un trouble concomitant ou ce qui est une conséquence du TDC et donc de préciser le diagnostic et mieux orienter les prises en charge. Là encore, dans beaucoup d'études portant sur le TDC ces précautions ne sont pas systématiquement prises.

Le diagnostic de TDC est nécessairement pluridisciplinaire, coordonné, gradué et centré sur le patient (et sa famille)

La démarche diagnostique du TDC apparaît exigeante et pluridisciplinaire. Elle ne peut donc être portée par un seul professionnel et demande la contribution de plusieurs professionnels de santé qualifiés, en lien avec la famille et les enseignants. Les publications, principalement anglo-saxonnes, insistent sur l'importance de centrer la démarche diagnostique sur la personne et sa famille. Il s'agit non seulement de saisir les impacts sur les activités et la participation mais aussi de prendre en compte le point de vue et le vécu du patient et de ses proches. Les publications insistent également sur le besoin de coordination du diagnostic et des professionnels impliqués. Peuvent ainsi intervenir, chacun dans leurs domaines de compétence, des psychomotriciens, ergothérapeutes, neuropsychologues, orthophonistes, orthoptistes, neuropédiatres... Tous ont pour mission d'émettre des avis explicites afin, d'une part, que la personne en charge de coordonner et de poser le diagnostic ait les éléments nécessaires pour le porter ou demander des évaluations supplémentaires ainsi que pour orienter la prise en charge et l'accompagnement. Dans plusieurs pays, c'est le médecin

généraliste ou pédiatre qui occupe généralement ce rôle. Néanmoins, une certaine ambiguïté est notée dans des publications concernant la place de ce professionnel dans le processus au regard du peu de formation reçue sur ce trouble. D'autre part, ces avis explicites de professionnels peuvent permettre d'apporter des éléments pour évaluer le handicap dans la perspective de l'attribution de droits. Ils sont donc cruciaux.

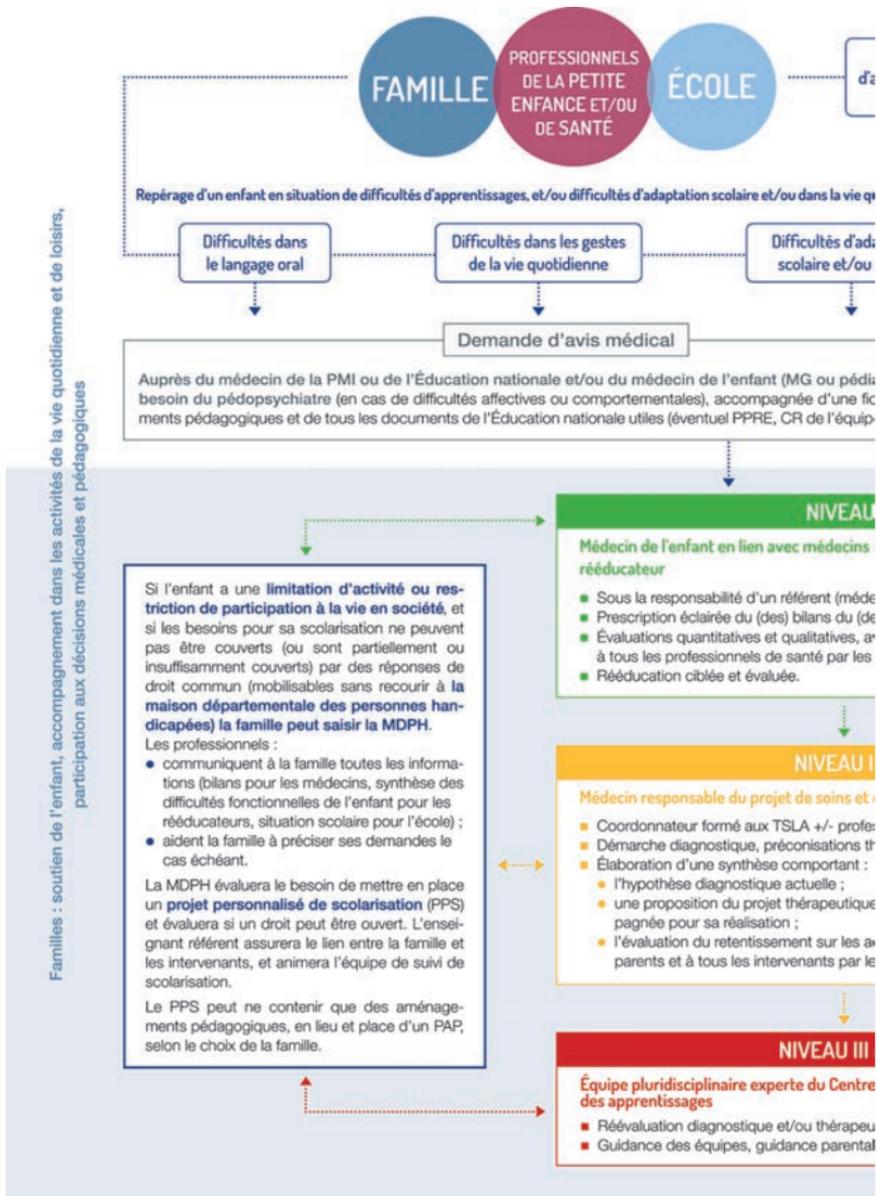
Les propos des associations de famille en France concernant le « parcours du combattant » pour accéder au diagnostic font écho à certains articles portant sur d'autres pays qui mentionnent que le diagnostic serait porté en moyenne 2 ans après la survenue des premiers signes faisant l'objet d'une plainte. De plus, les parents se sentent généralement peu accompagnés dans cette démarche. Si l'on se réfère au rapport de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant¹⁷ et plus récemment aux travaux de la Haute Autorité de santé¹⁸, l'amélioration des parcours de soin (ou parcours de santé¹⁹) des enfants avec des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, dont fait partie le TDC, passe par une organisation graduée en 3 niveaux telle que présentée dans le schéma qui suit. Si peu de publications scientifiques portent sur cette organisation, celle-ci fait toutefois sens au regard de l'hétérogénéité clinique relative au TDC constatée dans la littérature et en clinique.

Dans ce modèle, le premier niveau correspond à l'intervention du médecin traitant référent, médecin généraliste ou pédiatre. Le rôle du médecin est ici de prendre en compte la plainte de la part des parents, de l'enfant ou adolescent, ou de la part d'un enseignant ou d'un autre professionnel de santé. Ce médecin formé au repérage des signes d'appel dans ce domaine doit procéder à un examen clinique comportant l'anamnèse, l'examen

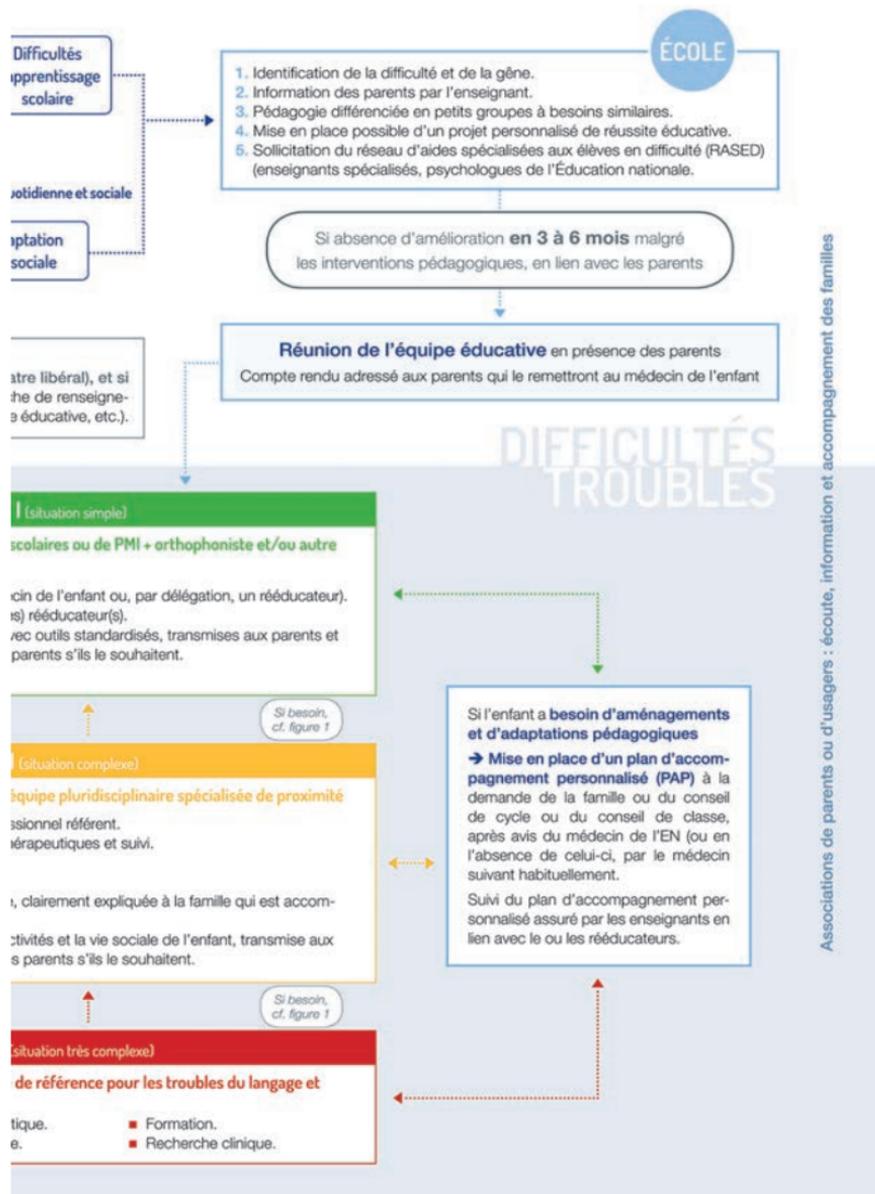
17. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE). Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages. Paris, CNNSE, 2013.

18. Haute Autorité de santé (HAS). Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?. Saint-Denis, HAS, 2017.

19. La HAS s'est intéressée au parcours de santé qui intègre les parcours de soin mais les dépasse pour penser leur articulation avec les parcours de scolarisation.



Vue d'ensemble du parcours de santé des enfants avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages (HAS, 2017)



Nous remercions la Haute Autorité de santé de nous avoir autorisés à reproduire cette figure. Elle est également consultable sur le site www.has-sante.fr rubrique *Outils, Guides & Méthodes*. Cette figure est tirée du guide : Haute Autorité de santé (HAS). *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles du langage et des apprentissages*. Saint-Denis, HAS, 2017.

clinique et le diagnostic différentiel. Au terme de cette première étape diagnostique, il adressera l'enfant ou l'adolescent à un professionnel de santé tel qu'un psychomotricien ou ergothérapeute qui pourra réaliser des évaluations standardisées et normées dans le domaine moteur. Si le diagnostic de TDC est confirmé, le médecin prescrira alors une intervention thérapeutique. Si après un certain temps le trouble résiste à l'intervention thérapeutique ou si le trouble s'accompagne d'emblée de troubles associés, le médecin de niveau 1 pourra faire relai avec un médecin plus spécialisé dit de niveau 2 ou un dispositif dit de niveau 2 qui mobilise des équipes spécialisées pluridisciplinaires de proximité avec une prise en charge selon une base neurocognitive ou sensorimotrice. Enfin, l'enfant ou adolescent sera adressé au niveau 3, centre de référence hospitalier, chaque fois que le diagnostic reste non posé et le traitement en échec malgré les interventions de niveau 1 et de niveau 2.

VI. LES INTERVENTIONS

Des interventions variées dont l'efficacité dépend du profil de la personne atteinte de TDC

Le terme « intervention » que l'on retrouve en général dans la littérature scientifique couvre plus largement un certain nombre d'activités de rééducation, remédiation ou de compensation destinées directement au patient ou des prestations indirectes visant des modifications de l'entourage de la personne concernée.

L'analyse de la littérature scientifique concernant les interventions auprès de personnes présentant un TDC a pris pour cadre de référence la Classification internationale du fonctionnement et de la maladie : version pour enfants et adolescents (CIF-EA). Les études mesurant l'efficacité d'interventions ont été classées sur l'axe « fonctions, activité et participation ». Ont été ainsi

identifiées, 3 catégories d'interventions qui visent principalement l'amélioration : (1) des fonctions, (2) des fonctions et des activités, (3) des activités et de la participation. Cette classification des approches a été réalisée en considérant non seulement le type d'interventions mais également les mesures de résultats. Dans les différentes études recensées, les interventions sont dispensées soit par des chercheurs, soit par des professionnels.

De manière générale, l'analyse de cette littérature montre que les interventions nécessitent d'être pensées différemment selon l'âge de la personne, son profil (sévérité du trouble, troubles associés, compétences verbales) et ses besoins. Par exemple, chez le jeune enfant, les interventions prendront en compte plus particulièrement les fonctions pour ensuite tenir de plus en plus compte des activités et de la participation.

Une efficacité est retrouvée, quel que soit le type d'intervention

Avant de présenter les interventions qui apparaissent comme les plus efficaces pour certains profils d'enfants, il convient de mentionner les facteurs récurrents qui influencent les résultats des études quelle que soit l'intervention analysée. Ces facteurs concernent à la fois le design des études, les modalités des interventions ainsi que les profils des patients et l'implication des proches. Premièrement, concernant le design des études, il apparaît que les études dont le groupe contrôle ne bénéficie pas d'intervention identifient quasi systématiquement des résultats supérieurs pour le groupe expérimental. Alors que les études comparant deux interventions ne mettent pas forcément en évidence de différence entre les deux. Deuxièmement, la fréquence et la durée des interventions sont également importantes. En effet, une intervention hebdomadaire est plus efficace qu'une intervention plus espacée et une durée de 12 à 16 séances montre une efficacité plus importante que celle d'une intervention de 4 à 8 séances. Troisièmement, la participation des

parents à l'intervention est importante car ils peuvent jouer le rôle de relais pour les actions ou stratégies travaillées durant des interventions. L'éducation des parents et des professionnels est également un point important pour leur permettre de faire face aux difficultés de l'enfant. Quatrièmement, le profil des enfants inclus dans les études joue un rôle. Les enfants qui ont une atteinte légère de la motricité et pas ou peu de troubles associés progressent plus rapidement que les enfants plus sévèrement atteints ou avec des troubles associés. C'est probablement pour cette raison que les études réalisées dans le cadre scolaire en ayant identifié les enfants sur la base d'un score inférieur au 15^e percentile trouvent une efficacité des interventions en groupe, ce qui n'est pas le cas pour les études réalisées avec un recrutement en clinique.

Des interventions en groupe portant sur les fonctions sont particulièrement intéressantes pour les enfants présentant des difficultés modérées

Les approches visant l'amélioration des habiletés motrices fondamentales auprès d'un groupe de jeunes enfants identifiés dans le cadre scolaire et ne présentant que des difficultés modérées au niveau de la motricité offrent un niveau de preuve modéré. Les enfants avec un profil complexe et sévèrement atteints bénéficient dans une moindre mesure des interventions en groupe ; des interventions individuelles apparaissent préférables.

En effet, la majorité des études concernant des interventions en groupe a porté sur l'analyse des interventions centrées sur les fonctions, et a inclus uniquement une mesure de résultats sur les fonctions. Dans cette catégorie d'études, nous avons identifié 13 études cliniques randomisées, dont l'intervention a été réalisée en groupe et visait l'amélioration soit des habiletés motrices fondamentales, soit des fonctions motrices comme la force ou l'équilibre, voire l'endurance. Dans neuf études, le groupe contrôle ne bénéficiait pas d'intervention et dans quatre études, le groupe contrôle recevait une intervention. Dans le premier

groupe d'études, des améliorations significatives ont été identifiées dans la grande majorité des publications (7/9) tandis que dans la deuxième catégorie des études, aucune des quatre approches n'a pu mettre en évidence de supériorité d'une intervention par rapport à une autre. Après l'intervention, les enfants plus légèrement atteints enregistrent des résultats dans la moyenne à un test de motricité tandis que les enfants plus sévèrement atteints présentent des résultats encore inférieurs à la moyenne. On retiendra également dans certains travaux en sciences du mouvement, les effets bénéfiques d'interventions en activités physiques adaptées sur les fonctions attentionnelles et motrices. Il en résulte donc que les interventions en groupe portant sur les fonctions motrices ont une efficacité pour améliorer ces fonctions chez des enfants.

Les études analysant l'efficacité des interventions individuelles améliorant les fonctions incluent des interventions très diverses comme une thérapie équestre, l'approche Halliwick²⁰, la thérapie physique, l'imagerie motrice ou une intervention de type orthoptique ou visuel. La grande majorité des études ne parviennent pas à objectiver des améliorations significatives à l'exception de la thérapie orthoptique mais l'étude porte sur un nombre trop peu important d'enfants (n=11) pour établir un bon niveau de preuve. L'efficacité d'interventions individuelles portant sur les fonctions ne peut pas être objectivée au vu de ces études.

Les approches visant à la fois les fonctions et les activités offrent un niveau de preuve modéré

Dans les interventions visant à la fois les fonctions et les activités sont comprises les interventions perceptivo-motrices, les approches avec les jeux vidéo et l'approche *Neuromotor task training*. Il ressort que la majorité des études (8/11) objective une efficacité des interventions, sans pour autant qu'il soit possible

20. Méthode qui vise à rendre l'enfant à l'aise dans l'eau et qui débute un enseignement de la natation sur le dos.

de conclure à une meilleure efficacité par rapport aux interventions visant uniquement les fonctions. Elles offrent en revanche une plus grande diversité que les interventions portant uniquement sur l'entraînement moteur, permettant ainsi de mieux répondre aux besoins de l'enfant et de ses parents. Par ailleurs, comme le *design* de ces études est discutable car plusieurs d'entre elles n'ont pas de groupe contrôle et/ou un faible nombre de participants, elles ont un niveau de preuve modéré.

L'approche CO-OP peut être intéressante pour les enfants présentant de bonnes compétences verbales

L'approche *Cognitive Orientation to Occupational Performance* (CO-OP) pour les enfants présentant de bonnes compétences verbales offre également un niveau de preuve modéré, et ce, uniquement pour la perception subjective des changements mais pas pour la motricité.

L'approche CO-OP est une démarche fondée sur l'approche centrée sur le sujet. Elle s'inspire de la remédiation cognitive avec l'emploi de la verbalisation d'auto-instruction et les stratégies globales de résolution de problèmes qui favorisent le développement de la métacognition. Elle comprend six étapes principales : le thérapeute utilise (1) la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) pour identifier les trois activités que l'enfant souhaite améliorer. Ensuite, il réalise (2) une analyse dynamique de la performance permettant d'identifier les difficultés de l'enfant à réaliser une activité. Après l'évaluation, le thérapeute enseigne (3) la stratégie cognitive globale : « pose un but, planifie, réalise, vérifie » et utilise pour ce faire une marionnette qui porte le nom de la stratégie globale. Ensuite, il réalise une activité en employant la stratégie globale. Les parents observent la séance et imaginent comment ils pourraient employer cette activité à la maison. Puis, il identifie des (4) stratégies spécifiques pour des difficultés particulières de réalisation de l'activité. Elles peuvent porter sur la position du corps, sur le fait de sentir le mouvement ou des stratégies

d'auto-instruction verbale. Ensuite, un (5) transfert des acquis dans la vie de tous les jours est renforcé par le biais des parents ou des personnes gardant l'enfant. Une dernière étape (6) prévoit la réévaluation avec la MCRO notamment.

Les interventions visant l'amélioration des fonctions et des activités et considérant la participation apparaissent prometteuses

Les interventions visant les activités et la participation intègrent des interventions en ergothérapie et psychomotricité dont les approches CO-OP mais aussi les interventions visant la compensation du handicap. Ces dernières visent à changer l'environnement plutôt que l'enfant, notamment en proposant le recours à un ordinateur ou une tablette pour pallier des difficultés d'écriture manuscrite mais d'autres propositions existent aussi pour faciliter la vie quotidienne des enfants dans le cadre scolaire ou familial.

Les approches visant les activités et la participation et correspondant aux besoins de l'enfant dans son contexte de vie sont prometteuses car elles contribuent à une meilleure qualité de vie de l'enfant et de ses parents. Une revue de littérature qualitative portant sur des études réalisées auprès d'enfants bénéficiant d'approches en ergothérapie et de leurs parents montrent que les interventions incluant des jeux et des activités motrices qui favorisent la participation sociale sont les plus efficaces selon les parents et les enfants. Une autre revue systématique confirme que les interventions centrées sur les occupations (activités menées dans le contexte de vie) sont les plus efficaces.

Le niveau de preuve reste cependant faible du fait notamment que la principale mesure de résultats est la MABC (1 ou 2) et que très peu d'études incluent une mesure de résultats sur les activités et la participation, encore moins sur la qualité de vie. Il est donc difficile de pouvoir actuellement décrire une amélioration aux différents niveaux de la CIF pour les différentes

interventions. Des études cliniques randomisées nécessitent donc d'être menées avec ce type de mesures pour affirmer une meilleure progression des enfants.

La remédiation de l'écriture doit intégrer de l'écriture sur un certain nombre de séances consécutives

Le but de la remédiation est de permettre à l'enfant de retrouver une écriture fonctionnelle en classe, c'est-à-dire une lisibilité et une vitesse suffisantes sans surcharge cognitive. La thérapie s'organise autour de l'enfant en lien avec les parents et les enseignants qui ont un rôle à jouer dans l'accompagnement et la généralisation des acquis en séance. Les articles scientifiques semblent corroborer les dires des praticiens sur l'utilité de la remédiation de l'écriture pour de nombreux enfants présentant un TDC mais les preuves apportées sont encore limitées.

On distingue classiquement deux types d'interventions : les thérapies orientées sur le déficit ou les processus, visant à restaurer les fonctions altérées, et celles orientées sur la performance ou la tâche, qui cherchent à accroître l'activité et la participation de l'enfant, en utilisant des interactions constantes entre le sujet, l'environnement et l'activité travaillée. Au travers des articles scientifiques actuellement disponibles, on constate que plusieurs méthodes de remédiation de la dysgraphie ont été développées, fondées sur ces deux types d'interventions : approches cognitives, sensorimotrices, ciblées sur la tâche, ciblées sur le déficit, etc. Les méta-analyses scientifiques montrent une efficacité nettement supérieure des méthodes ciblant des habiletés spécifiques. Cependant, très peu des approches mentionnées ont clairement été validées par une étude portant sur un nombre suffisant de sujets. Il n'existe à l'heure actuelle aucune méthode générique établie et consensuelle pour la rééducation de la dysgraphie. Ceci s'explique principalement par la grande

hétérogénéité des troubles d'écriture manuscrite observés chez ces enfants qui requiert une adaptation de la méthode de remédiation aux difficultés propres de chaque enfant, à son âge et/ou son niveau d'acquisition de l'écriture. Il semble en fait que la combinaison de plusieurs approches agissant sur différentes composantes (sensorimotrices, visuo-spatiales, cognitives, etc.) soit intéressante et que la méthode de remédiation doit être mise en place au cas par cas par le praticien.

La littérature pointe néanmoins un certain nombre d'éléments comme étant à évaluer et à prendre en compte avant la mise en place d'une remédiation : (i) les facteurs propres à l'enfant (nature des déficits moteurs ou sensorimoteurs, évaluation de l'intégration visuo-motrice, dextérité manuelle, attention visuelle, etc.), (ii) les facteurs environnementaux (style d'écriture, quantité de pratique de l'écriture, position d'écriture, etc.), et (iii) le stade d'acquisition de l'écriture de l'enfant (phase de préapprentissage, phase de maîtrise). Un diagnostic différencié et individualisé est donc essentiel en amont afin de permettre la prise en charge la mieux orientée possible.

Enfin, deux facteurs essentiels contribuent à l'efficacité d'une rééducation : (i) celle-ci ne peut être efficace que si elle inclut des exercices d'écriture, et (ii) la durée de la rééducation est un facteur essentiel de réussite (un minimum de 20 séances semble être requis). L'âge du début de l'intervention est également déterminant dans sa réussite. En outre, la remédiation est plus efficace si la famille est impliquée et aide le sujet dans sa pratique autonome de l'écriture. L'implication des enseignants est également un facteur supplémentaire de réussite de la remédiation, en particulier dans le contexte de l'école primaire.

Enfin, la question de l'arrêt de la remédiation est également importante. Il apparaît que l'écriture de l'enfant doit être systématiquement évaluée avant et après remédiation, afin de valider l'efficacité de celle-ci et d'en décider l'arrêt ou la poursuite. La balance bénéfice/coût cognitif est primordiale dans cette décision, l'objectif étant de permettre à l'enfant d'avoir une écriture fonctionnelle en classe, et non coûteuse d'un point de vue

cognitif. La remédiation sera interrompue lorsque l'objectif est atteint, ou lorsqu'il est évident pour le praticien qu'il ne pourra pas l'être.

Théoriquement, des outils de compensation et des aménagements sont proposés à l'enfant à l'école chaque fois que son écriture n'est pas suffisamment fonctionnelle (en matière de vitesse et de qualité) pour lui permettre de répondre aux exigences scolaires que ce soit pendant la remédiation ou à son issue. Lorsque ces adaptations sont proposées en même temps que la remédiation, une attention particulière est à porter à l'articulation entre les deux démarches pour ne pas démotiver, ni trop charger l'enfant. À noter néanmoins que la littérature aborde peu ce sujet alors même que l'usage de moyen de compensation est à la fois recommandé et semble être une pratique courante.

Des modèles d'interventions intégrant les facteurs environnementaux et de la « prévention » offrent des modélisations intéressantes pour articuler plusieurs types d'interventions

Les interventions doivent favoriser la participation de l'enfant et ne pas se fonder uniquement sur l'enfant et ses parents mais prendre aussi en compte des facteurs environnementaux comme les pairs, les professionnels dispensant des offres de loisirs, les politiques et la communauté de manière plus générale. Les interventions indirectes, qui peuvent être adressées aux parents, aux enseignants ou autres professionnels et qui intègrent souvent de la « prévention », ont été introduites depuis les années 90 dans les pays anglo-saxons pour les enfants présentant des troubles du langage. Concernant le domaine de la coordination motrice, plusieurs modèles ont été développés récemment. Mais ils n'ont pas encore bénéficié d'études mesurant leur efficacité.

Le modèle de réaction à l'intervention (RTI) offre une modélisation particulièrement intéressante des niveaux d'intervention. Il s'inspire des modèles de prévention des maladies en santé publique basés sur une conception à trois niveaux avec la prévention primaire, secondaire et tertiaire. Le modèle RTI a été initialement développé pour des enfants présentant des difficultés de lecture. Mais ensuite, il s'est généralisé notamment avec le programme aux États-Unis « *No child left behind* ». Ce modèle peut prendre différentes formes mais comprend classiquement trois niveaux. Le premier niveau renforce les compétences des enseignants à développer des stratégies d'enseignement adaptées aux difficultés des enfants. Suivant les approches, ils sont également formés à faire passer des évaluations pour repérer les enfants posant des difficultés. Ensuite, les enfants posant des difficultés reçoivent un enseignement supplémentaire en petits groupes (niveau 2). Enfin, les enfants dont les difficultés sont sévères et complexes reçoivent des prestations individuelles et intensives (niveau 3). Ce modèle contribue ainsi à planifier, coordonner et organiser les différentes actions que ce soit au niveau de l'éducation ou de la santé publique et à créer des filières de prise en charge. L'efficacité d'interventions ne peut pas se penser sans l'action des différents acteurs et sans moyens de mesure qui intègrent la réalisation des activités et la participation de l'enfant que ce soit aux niveaux familial, scolaire ou social. Ce modèle pourrait être développé pour les enfants rencontrant des difficultés de coordination motrice. Le premier niveau porterait sur les programmes visant à renforcer les habiletés motrices fondamentales dans le cadre scolaire. Le deuxième niveau inclurait les interventions en petits groupes pour les enfants présentant de faibles compétences motrices et le troisième niveau viserait les enfants qui présentent un TDC sévère et des troubles associés.

Le modèle *Partnering for Change* (P4C) conçu en Ontario spécifiquement pour la collaboration des ergothérapeutes dans le cadre scolaire paraît également intéressant. Il vise à modéliser les différentes actions que l'ergothérapeute offrira aux

enseignants et aux enfants en 3 niveaux. Dans le cadre du premier niveau, les ergothérapeutes cherchent à renforcer les connaissances des enseignants sur le développement moteur et leurs capacités à stimuler ce développement. Dans le deuxième niveau, ces professionnels ont pour but de soutenir l'enseignant à adapter son enseignement pour les enfants présentant des difficultés de coordination motrice. Dans le troisième niveau, les ergothérapeutes observent l'enfant posant des difficultés, ils analysent son activité et proposent des stratégies spécifiques et individuelles pour chaque enfant. Une étude sur l'implémentation de cette méthode a montré divers bénéfices : diminution des listes d'attente pour des prestations, améliorations de relations entre enseignants et ergothérapeutes, développement des compétences des enseignants pour adapter leurs enseignements et augmentation de l'utilisation par les enfants des stratégies apprises dans le cadre scolaire.

Enfin, le modèle *Apollo Service Delivery*, développé au Québec pour des enfants présentant des troubles du développement, vise à organiser les interventions communautaires, en groupe et individuelles. Il définit également les étapes de l'intervention allant du premier contact au processus de suivi et a été adapté pour les enfants présentant un TDC. Les interventions communautaires visent à développer la connaissance du TDC et de ses répercussions dans la vie de tous les jours auprès des enseignants, des animateurs sportifs ou éducateurs. Ces interventions se déclinent sous forme de conférences, cours ou ateliers permettant non seulement de connaître mieux ce trouble mais également de savoir le gérer. Les interventions de groupes concernent en général des enfants avec des difficultés d'importance légère à moyenne et peuvent avoir différentes finalités que ce soit pour l'amélioration de l'écriture, du calcul ou des aptitudes physiques. Les enfants avec un profil complexe bénéficieront d'une intervention individuelle fondée sur les preuves scientifiques. Qu'elles soient individuelles ou de groupe, les interventions vont varier en fonction de l'âge de l'enfant.

Les prestations indirectes ou de consultation peuvent être adressées aux parents comme aux enseignants ou autres professionnels. Elles peuvent être associées à des prestations directes notamment au moment de l'évaluation ou de séances permettant d'identifier les stratégies et conseils à promouvoir auprès des différents partenaires.

VII. POLITIQUES PUBLIQUES, ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE ET SCOLARITÉ

Les personnes présentant un TDC entrent dans le champ international et français du handicap et relèvent des lois nationales sur le handicap

Il est aujourd'hui reconnu que les personnes présentant un TDC entrent dans le champ du handicap. En attestent notamment de nombreux rapports récents et textes de politique publique nationaux ainsi que les travaux internationaux rapportant les limitations d'activités et les restrictions de participation dans les activités de la vie quotidienne ainsi que dans le cadre scolaire de ces personnes. Pourtant, cette inclusion ne va pas de soi et résulte d'un processus historique d'extension du champ du handicap et de l'élargissement de la définition.

Une progressive hybridation du modèle médical et du modèle social du handicap

Au niveau international, la question du handicap a connu une évolution importante lors des dernières décennies du XX^e siècle et des premières du XXI^e siècle. Cette transition traduit conjointement un changement dans les revendications des militants de la cause des personnes handicapées et une reconceptualisation

théorique des recherches en sciences sociales sur le handicap. Il y aurait un changement de « modèle » du handicap : d'un modèle qualifié de médical par ses détracteurs, dans lequel le handicap est principalement lié à une déficience, on serait passé à un modèle social insistant davantage sur la dimension sociale et les droits des personnes concernées. Pour ce modèle, la société crée le handicap du fait des obstacles physiques, sociaux et culturels, que rencontrent les personnes. Une autre critique du modèle médical du handicap est d'ordre scientifique et souligne l'instrumentalisation de la médecine par un dispositif technico-administratif avec un savoir construit par et pour l'administration. L'ensemble de ces critiques a produit des effets sur les politiques au niveau international et a donné lieu au concept de « situation de handicap », présent notamment dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Par ailleurs, en lien avec le modèle social du handicap, la question des droits des personnes handicapées a pris une place croissante dans les politiques publiques des dernières décennies. À l'échelle internationale, on retiendra donc qu'il y a une hybridation des modèles.

Concernant la France, en plus de cette influence internationale, l'échelon européen a aussi joué un rôle dans la définition des politiques du handicap. Dans les pays européens, la politique du handicap fait partie historiquement de la protection sociale et s'est développée en parallèle d'autres domaines d'action publique. La « non-discrimination » est envisagée comme un nouveau type de politique sociale. De 1958 à 2005, la politique européenne a surtout été incitative, posant peu de contraintes légales ou financières. Elle a néanmoins largement influencé la politique française bien que cela n'ait pas été explicite. Ainsi, la politique des droits des personnes handicapées en France résulte de circulations internationales des catégories de classification du handicap mais aussi de revendications militantes.

En France, les personnes présentant un TDC relèvent de la loi de 2005 sur le handicap

En France, du début du XX^e siècle au début du XXI^e siècle, la prise en charge des personnes considérées comme étant « en situation de handicap » s'est d'abord faite avec la création d'un milieu protégé (en matière d'emploi mais aussi de scolarité, avec l'éducation « spéciale ») puis à travers la promotion de la normalisation et de l'intégration puis de l'inclusion. Dans ce processus, la date de 1975 a constitué un tournant avec le vote de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées qui ouvre des droits pour toutes les catégories de ceux qu'on appelait jusqu'alors « infirmes » au sein d'une catégorie unifiante. On notera néanmoins que le texte ne définit pas la population cible²¹. C'est la loi du 11 février 2005 qui propose la première définition précise du handicap dans un texte juridique de référence. « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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.* » L'un des effets de cette évolution est d'inclure dans le champ du handicap des populations qui n'en faisaient pas partie auparavant. C'est le cas pour les personnes – principalement des enfants d'âge scolaire – présentant un TDC. Cette loi s'appuie sur deux principes. D'abord, le principe d'accessibilité, un principe de droit commun, qui touche des domaines très différents de la vie sociale, relève de multiples codes (civil, santé publique, sécurité sociale, marchés publics, etc.) mais dont la définition n'est pas pour autant très explicite. Ensuite, le principe de compensation, relevant d'un régime d'exception. Alors que le handicap a d'abord été traité comme une catégorie à part, l'objectif des

21. Il revient alors aux commissions spécialisées relatives au travail (Cotorep – commission technique de reclassement et d'orientation professionnelle) ou à l'éducation (CDES – commission départementale de l'éducation spéciale) d'attribuer le statut de personne handicapée selon un guide-barème spécifique (qui reste en vigueur jusqu'en 1993).

politiques et rapports publics les plus récents est de mettre en place un droit commun le plus englobant afin que ce qui relève spécifiquement du handicap soit le plus subsidiaire possible.

La difficile application de la loi de 2005 et sa dimension médico-administrative via les MDPH

La loi de 2005 marque une rupture dans les modes de définition du handicap et a transformé les fonctionnements institutionnels. Le handicap est alors devenu un secteur d'action publique à part entière. Pourtant, cette évolution ne va pas sans poser de questions pratiques. On retiendra notamment que le handicap renvoie à des domaines différents de la vie sociale et de l'action publique, à des situations extrêmement variées et implique une multiplicité d'acteurs. Une autre caractéristique de cette politique est l'évolution vers la promotion d'un droit individualisé prenant en compte l'environnement et le projet. Alors qu'auparavant dominait une prise en charge en institution, l'accompagnement dans des parcours personnalisés est promu dans les politiques actuelles. Cela impose une transformation des secteurs sanitaire, médico-social et social et de leurs interactions. Les liens avec le secteur scolaire sont redéfinis avec la notion de parcours et l'articulation entre les réponses relevant du droit commun et celles spécifiques.

Par ailleurs, on assiste également à une évolution vers une logique d'activation individuelle des droits. L'un des effets majeurs induits par la loi de 2005 sur le handicap est la création des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) auxquelles vont être adressées les demandes. Deux logiques ont présidé à leur mise en place : d'une part, une logique de service à l'usager avec la création d'un « guichet unique » du handicap ; d'autre part une logique de transformation de l'action publique. Les MDPH sont placées sous la tutelle des départements, ce qui explique la variété des situations locales attestée par divers travaux ainsi que par les associations de familles.

Dans les cas concernant des enfants, les MDPH sont saisies par les familles. Les dossiers qu'elles constituent sont transmis à une équipe d'évaluation pluridisciplinaire, puis à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Les CDAPH sont des commissions partenariales qui ont pour fonction d'attribuer des droits aux usagers et d'octroyer au cas par cas des prestations sur la base de l'évaluation du handicap (et non des déficiences). Peuvent par exemple être financés des interventions ou des moyens de compensation en milieu scolaire. Les associations d'usagers²² y sont représentées. Les travaux de recherche sur ces commissions montrent notamment qu'elles ont à traiter un nombre considérable de dossiers au regard de leurs moyens, qu'elles sont soumises à des contraintes d'efficacité de type gestionnaire et qu'elles traitent donc de nombreux dossiers de manière quasiment automatisée, enfin que leur fonctionnement est peu formalisé. Le droit à la compensation apparaît comme un point particulièrement problématique, car il implique de mesurer le surcoût du handicap. Par exemple, des allocations comme l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) sont censées financer des rééducations et non des soins, mais la limite est difficile à poser. Les travaux sur le sujet rapportent que, dans les faits, tous les dossiers ne sont pas examinés en CDAPH, et que ce sont souvent les équipes pluridisciplinaires, dont la composition varie selon les départements, qui réalisent l'essentiel du travail d'évaluation. Leur travail consiste en une lecture du projet de vie, des documents médicaux et paramédicaux, du bilan social et des éléments scolaires. Plusieurs travaux montrent que la dimension physiologique du handicap demeure dans la pratique courante avec par exemple le recours à un guide-barème s'appuyant sur des considérations médicales et une prépondérance des enjeux médicaux et psychologiques. Concernant les enfants, les enjeux scolaires semblent tout de même prendre une place plus importante, notamment *via* les guides d'évaluation des besoins de compensation

22. Leur place doit être d'environ un tiers des membres. Toutes les associations ne peuvent être représentées.

en matière de scolarisation (GEVA-Sco). Enfin, les différents travaux sur le fonctionnement des MDPH tendent à montrer que la place des usagers y est limitée. Sur ce point on peut regretter l'absence de travaux sur les MDPH du point de vue des usagers.

Si la loi de 2005 marque bien une rupture dans les modes de définitions du handicap et a transformé les fonctionnements institutionnels avec la création des MDPH, en pratique, on assiste en fait moins au passage d'un « modèle médical » à un « modèle social » qu'à la superposition des modèles avec une dimension médico-administrative importante, malgré la prise en compte de facteurs sociaux et environnementaux. Identifier cette dimension permet de comprendre un ensemble d'incompréhensions et de lourdeurs administratives, dans la gestion des dossiers notamment.

Une littérature « à l'interface » permet d'appréhender les acteurs et leurs pratiques mais sa portée est très limitée et laisse encore de nombreuses zones d'ombres

Des pratiques professionnelles difficiles à saisir

La pluridisciplinarité est essentielle dans le suivi et la prise en charge des individus présentant un TDC, que ce soit pour le diagnostic, l'articulation entre plusieurs interventions ou la mise en place de moyens de compensation, à l'école par exemple. La division du travail entre acteurs, relevant de domaines différents ou non, ainsi que la coordination entre ces acteurs sont donc des questions centrales. Néanmoins, dans une perspective sociologique, la littérature concernant le TDC est assez pauvre sur ces aspects, la division du travail étant beaucoup plus difficile à appréhender dès lors qu'elle associe des professionnels exerçant en libéral. Les quelques publications identifiées se situent

souvent à l'interface entre littérature professionnelle et scientifique et sont peu exhaustives au regard de la diversité de professionnels impliqués et des situations d'exercice de leurs métiers (en institution ou en libéral). Elles permettent toutefois de saisir des pratiques mais présentent des résultats scientifiques de portée assez limitée. Les informations concernant la coordination sont encore plus sporadiques.

Par ailleurs, les publications considérées portent sur des questions de recherche révélatrices des contextes intellectuels et politiques dans lesquels elles ont été produites. Ainsi, les publications en provenance du Royaume-Uni – qui s'appuient sur le corpus de données le plus pertinent – envisagent les perceptions des acteurs. Les articles canadiens sont consacrés essentiellement au travail des *occupational therapist*, un groupe professionnel qui occupe dans ce pays une position déterminante dans la prise en charge du handicap. Les publications françaises sont pour leur part, essentiellement descriptives.

On voit ainsi que les thérapeutes (correspondant principalement aux ergothérapeutes et psychomotriciens dans le cadre français) ont une place particulière dans les articles sans pour autant que leur travail réel ne soit analysé, ni les conditions de ce dernier. On a donc principalement accès aux dimensions officielles de leur activité mais pas aux pratiques plus informelles. Les médecins généralistes sont aussi cités car ils figurent parmi les premiers professionnels consultés par les parents qui constatent des difficultés motrices chez leurs enfants. Malgré leur rôle de coordination des parcours diagnostiques et de soins, ils font état de leurs faibles connaissances du TDC. À noter qu'en France, les orthophonistes sont fréquemment consultés pour des enfants d'âge scolaire bien que le TDC ne fasse pas partie des compétences qui leurs sont reconnues. Leur prise en charge par l'Assurance maladie, contrairement aux psychomotriciens et ergothérapeutes peut expliquer en partie ce phénomène.

Outre les publications scientifiques, la littérature grise disponible indique également que les bilans et prises en charges

représentent un coût considérable qui reste le plus souvent à la charge des familles. On observe également que la coordination entre les différents professionnels impliqués, bien qu'elle ne soit pas un objectif explicite des politiques du handicap, rencontre un certain nombre d'obstacles. Lorsqu'elle est réalisée, elle repose souvent sur le travail des parents.

Les personnes présentant un TDC, leurs familles et les associations de familles ont une place marginale dans les publications

Les articles recensés traitent peu des personnes présentant un TDC autrement que comme patients, objets du travail diagnostique et de rééducation, alors même qu'elles sont les premières concernées et qu'elles peuvent être considérées comme des acteurs de leur prise en charge. L'expertise profane a pourtant donné lieu à de nombreux travaux à propos d'autres pathologies. En outre, le rôle des parents (voire des familles ou même plus largement des associations) dans cette division du travail est peu visible alors même qu'il s'avère décisif.

Dans les travaux consacrés aux parents, on peut distinguer deux tendances : la première les considère comme des « assistants » des soignants tandis que la seconde privilégie davantage leurs perceptions mais toujours en lien avec les professionnels. La première tendance envisage les parents au prisme des questions de rééducation, comme des acteurs participant à la prise en charge mais sous le regard d'autres acteurs qui sont des professionnels. L'objectif est le plus souvent d'ordre pratique : il s'agit de rendre la prise en charge plus efficace en y associant les parents. La seconde tendance étudie les perceptions des parents en rapport avec le diagnostic et la prise en charge de leurs enfants. Certains auteurs montrent notamment l'importance, dans la satisfaction des parents, du temps passé avant l'obtention du diagnostic et pour déclencher une prise en charge. D'autres auteurs soulignent également que les perceptions des parents et enfants sur leurs difficultés ne sont pas toujours en phase avec

les évaluations cliniques. Parmi les limites de ces travaux sur les parents, on retiendra l'homogénéité des populations étudiées, en termes de niveau de diplôme, de revenu ou d'origine ethnique. Or, l'appartenance sociale est un élément important dans le rapport au diagnostic, à la prise en charge et l'accompagnement ainsi qu'à la scolarité. D'abord, les inégalités en termes de ressources financières conditionnent l'accès au diagnostic. Ensuite, les diagnostics médicaux ne prennent pas le même sens selon les groupes sociaux, notamment lorsqu'ils concernent des enfants. Il en va de même pour les parcours : au-delà des difficultés réelles rencontrées, la rhétorique du « parcours du combattant », notamment rappelée à plusieurs reprises par les associations de parents suppose des ressources économiques et culturelles suffisantes pour adopter une position active vis-à-vis des institutions et des professionnels. Ainsi, les familles des catégories moyennes et supérieures sont-elles non seulement plus réceptives à certains diagnostics mais disposent aussi davantage de ressources en vue des prises en charge et d'un accompagnement de la scolarité. À ce sujet une enquête menée en Bourgogne sur la scolarisation des enfants handicapés²³ apporte de précieux éléments. Elle montre notamment que la continuité de la scolarité, la réussite scolaire et l'orientation portent essentiellement sur les familles qui compensent les manques et les dysfonctionnements des dispositifs existants (avec leurs propres moyens), ce qui se traduit par des inégalités sociales et des disparités géographiques fortes. Cette enquête expose également un important et récurrent problème de communication entre parents, enseignants, personnels scolaires et MDPH.

Enfin, les associations de familles jouent un rôle d'accompagnement non négligeable, mais ne sont pourtant pas étudiées en tant qu'acteurs de la division du travail autour des personnes présentant un TDC. Lorsqu'elles sont mentionnées, c'est la

23. Putoud C, Beniei E, Observatoire du CRDI. *Rapport d'évaluation de la thématique du PRS de Bourgogne. Scolarisation en milieu ordinaire des enfants handicapés*. Dijon, ARS Bourgogne-Franche-Comté, 2016.

plupart du temps pour identifier les populations d'études ou relayer des informations.

On voit donc que, d'un point de vue sociologique et à la lumière des travaux existants sur d'autres types de handicap, de nombreux champs de recherche restent à ouvrir sur les acteurs concernés, qu'ils soient ou non professionnels, ainsi que sur leurs relations.

Peu de travaux existent sur ce qui génère, ou limite, des situations de handicap en contexte scolaire pour les enfants présentant un TDC

Les travaux sur la participation limitée des enfants présentant un TDC dans le cadre scolaire et le fait que les difficultés qu'ils y rencontrent constituent un motif récurrent de plainte, attestent que ces enfants se trouvent souvent en situation de handicap à l'école et suggèrent même que l'école, par son fonctionnement et ses contraintes, génère ces situations, qu'elle peut aussi contribuer à limiter. Ceci amène donc à interroger le rôle de l'école dans la transformation du trouble en handicap et à analyser ce qui produit les mises à l'écart des enfants présentant un TDC, au sein d'une institution qui, par ailleurs, se donne comme mission d'accueillir tous les enfants. En effet, la loi de refondation de l'école de 2013 et la loi sur le handicap de 2005 consacrent une nouvelle approche de la scolarité : quels que soient les besoins particuliers de l'élève, c'est à l'école de s'assurer que l'environnement est adapté à sa scolarité. Pour autant, l'école n'a pas été réformée structurellement pour devenir accessible. Elle s'est vue principalement adjoindre des moyens pour mettre en œuvre des aides de nature compensatoire, notamment des aides humaines comme les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) ou les auxiliaires de vie scolaire (AVS). Ainsi, la mise en application de la loi de 2005 et la mise en pratique du principe de l'école inclusive, en partenariat

avec les autres instances et professionnels impliqués, rencontrent manifestement de nombreuses difficultés qui retentissent notamment sur les enfants présentant un TDC. Quatre questions principales se posent donc. 1) Qu'est-ce qui fait que le trouble devient handicap ? 2) Comment l'environnement scolaire génère-t-il des situations de handicap pour les élèves manifestant ce trouble ? 3) Quelles sont les stratégies que l'école met en place pour les enfants présentant un TDC et comment s'est-elle appropriée cette question (au-delà des textes programmatiques produits dans le prolongement de la loi de 2005) ? 4) Comment l'institution scolaire (de la maternelle à l'université) peut-elle mettre en œuvre les moyens matériels, humains et pédagogiques permettant aux élèves présentant un TDC de réaliser un parcours de formation adaptée à leurs possibilités et à leurs souhaits, grâce à des compensations adaptées ? Sur ces quatre questions, la littérature scientifique apporte à ce jour peu de réponses.

Au côté du peu de travaux scientifiques disponibles sur ces aspects, des articles de revues articulant le champ de la recherche et celui des pratiques professionnelles ainsi que des textes officiels et des rapports énonçant un certain nombre de constats sur le fonctionnement de l'institution scolaire fournissent néanmoins de précieuses observations et réflexions pour des recherches à venir. Ainsi des articles issus du champ professionnel fournissent des apports utiles pour i) informer sur le cadre institutionnel ; ii) rendre compte des difficultés et des préoccupations des professionnels (psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, enseignants, etc.) et des parents qui – par le biais des associations – acquièrent des compétences d'interface leur permettant de faire le lien entre le parcours de santé et le parcours de formation ; iii) présenter des aménagements et adaptations pédagogiques qui renvoient surtout à des savoirs professionnels, principalement en ergothérapie et en psychomotricité. Quelques travaux à visée pédagogique ou didactique ont aussi été produits pour spécifier des adaptations propres aux disciplines (en mathématiques, arithmétique, éducation

physique et sportive, lecture, dessin et en arts plastiques). Ils débouchent souvent sur des prescriptions techniques visant à favoriser les apprentissages (par ex. : utilisation d'un ordinateur pour compenser les difficultés d'écriture sans toutefois s'interroger sur l'accès à l'écriture et sur le rôle de l'organisation de l'école dans cet accès, ni envisager des solutions différenciées selon les élèves). On en retient que les stratégies pédagogiques varient en fonction du niveau des élèves, des compétences et de l'expérience des enseignants mais aussi des dispositifs mis en œuvre. Mais les articles restent dans une logique de compensation fonctionnelle au regard d'une organisation de l'école et de l'enseignement qui n'est pas mise en question.

Évitant de se centrer sur tel ou tel type d'interventions, quelques rares articles soulignent la nécessité de modifier l'environnement scolaire de manière à le rendre accessible aux élèves présentant un TDC en leur fournissant les compensations nécessaires (aménagement de l'espace, du temps, outils, etc.).

Mais de manière générale, les articles étudiés traduisent la difficulté à analyser les stratégies adoptées concrètement par les professionnels de l'éducation et de la santé pour rendre accessibles les apprentissages ou mettre en œuvre une compensation, ainsi que pour évaluer les effets et les résultats des dispositifs mis en place. Il ressort en tout cas de quelques travaux que les enseignants apparaissent souvent démunis par rapport à la survenue de difficultés. Les articles peinent également à analyser la manière dont les acteurs fonctionnent plus ou moins bien ensemble. Par ailleurs, nous ne disposons pas d'informations sur le devenir des enfants. Or tous ces éléments sont particulièrement importants si l'on veut mettre en évidence des mécanismes de blocages ou au contraire des facteurs de succès sur lesquels s'appuyer pour mettre en place une école véritablement inclusive.

On constate également l'absence de travaux qui observent précisément les difficultés rencontrées par l'enfant. En effet, les difficultés à l'école sont souvent rapportées de manière globale, comme s'il s'agissait de difficultés en soi, indépendantes du

contexte scolaire. Un enfant est, par exemple, présenté comme étant en difficulté scolaire sans précision de la classe dans laquelle il est, des matières problématiques, des types de tâches qui le mettent particulièrement en difficulté et encore moins des conditions d'exercice ou des compétences demandées.

Enfin, on constate l'absence de travaux analysant la manière dont l'école française accueille concrètement les élèves présentant un TDC, de la maternelle à l'université en passant par les filières techniques et d'apprentissage. Or, ce type de recherches permettrait de mieux saisir la manière dont l'école française prend en compte et accompagne les élèves porteurs de TDC à ses différents niveaux. Nous ne pouvons pas nous contenter des rares travaux réalisés dans des systèmes scolaires anglo-saxons et les transposer sans précaution à notre réalité institutionnelle. En effet, les apprentissages ne sont pas dissociés du contexte dans lequel ils interviennent et l'école constitue un lieu finalisé d'une part par des acquisitions en matière de connaissances et par ailleurs par l'intériorisation de normes, de valeurs et d'idéaux. Or, chaque système scolaire fonctionne de manière spécifique et produit des programmes, des modalités d'évaluation, des pédagogies et des organisations qui lui sont propres.

Recommandations

RECOMMANDATION GÉNÉRALE

Le groupe d'experts recommande d'utiliser de manière privilégiée le terme trouble développemental de la coordination (TDC) dans la recherche et en clinique en lien avec les critères du DSM mais en le considérant comme synonyme de dyspraxie

Il existe une certaine variabilité terminologique pour désigner les troubles de la motricité intentionnelle. Ces variations proviennent à la fois des usages présents dans les différentes professions et disciplines qui s'y intéressent, de leur appropriation par la société et de particularités régionales mais également de l'évolution des connaissances et des idées. Dès 1994, dans un souci d'harmonisation et de lisibilité internationale, les experts internationaux de la conférence de consensus de Londres choisissent :

- le terme de *Developmental Coordination Disorder* alors traduit par trouble de l'acquisition de la coordination (TAC) puis trouble développemental de la coordination (TDC) à partir de 2015 ;
- les critères associés du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, alors à sa quatrième édition (DSM-IV).

Reconnaissant la nécessité d'une utilisation consensuelle des termes et de l'inscription dans un cadre international, **le groupe d'experts recommande d'utiliser le terme TDC dans la**

recherche et en clinique en lien avec les critères du dernier DSM en vigueur²⁴. En matière de recherche, cela facilite l'identification des travaux et leur mise en regard les uns avec les autres et permet ainsi de faire progresser les connaissances sur le sujet. Cette utilisation commune favorise également le dialogue entre les acteurs de la recherche académique et les cliniciens.

Néanmoins, les usages sociaux n'ont pas évolué de la même manière que les cadres théoriques et l'appropriation du terme TDC au sein de la société française reste modeste. En effet, le terme dyspraxie est encore souvent privilégié par les personnes concernées (personnes diagnostiquées et leurs familles, associations de familles, mais aussi professionnels impliqués dans les secteurs sanitaire, médico-social, scolaire, etc.). Les usages sociaux rapprochent également ce terme des autres troubles « dys », tels que la dyslexie, la dysorthographe, la dyscalculie ou la dysgraphie, comme l'attestent les regroupements d'associations dans le domaine ou divers rapports sur le sujet.

Le terme dyspraxie, qui renvoie en fait à l'expression plus précise de dyspraxie de développement, désigne un trouble des praxies d'origine développementale. Alors que la littérature reste très hétérogène quant aux similitudes, différences et articulations entre dyspraxie développementale et TDC, et afin que la société s'approprie progressivement le terme de TDC, **le groupe d'experts recommande** de considérer TDC et dyspraxie comme des équivalents, recouvrant une grande hétérogénéité de profils.

RECOMMANDATIONS D' ACTIONS

Le groupe d'experts recommande d'améliorer le diagnostic en permettant une évaluation pluridimensionnelle et individualisée répondant aux critères du DSM à l'aide d'outils standardisés et normés

Le terme TDC recouvre une grande hétérogénéité de tableaux cliniques sans qu'il existe pour l'instant de consensus sur l'identification de sous-types. De fait, le diagnostic de TDC est complexe et requiert d'être individualisé et approfondi.

Réaliser un 1^{er} bilan diagnostique répondant aux critères du DSM

Dans la continuité du consensus de 1994, **le groupe d'experts recommande**, en cas de suspicion de TDC, de réaliser un 1^{er} bilan diagnostique qui permette de répondre à tous les critères du DSM. Cela implique donc d'intégrer dans la démarche au moins une évaluation standardisée de la coordination, un diagnostic différentiel, la prise en compte de la plainte ainsi que des retentissements sur le quotidien et à l'école qui mettent la personne en situation de handicap. Ce 1^{er} bilan est particulièrement important car il va orienter la suite, et notamment le besoin ou non de bilans complémentaires, mais aussi la prise en charge, ainsi que contribuer à l'attribution éventuelle de droits.

De manière générale, **le groupe d'experts recommande** de considérer la personne et sa famille au cœur du diagnostic tout au long de la démarche. Le groupe insiste sur l'importance d'évaluer les difficultés rencontrées par la personne et sa famille, les aspects de participation mais aussi de qualité de vie et pas seulement les déficits fonctionnels. Il souligne qu'il importe également de dissocier la plainte de l'enfant des difficultés rapportées

par les acteurs de l'environnement (parents, enseignants, etc.). Les plaintes et la perception que l'individu a de son trouble peuvent d'ailleurs influencer la prise en charge en jouant par exemple sur la motivation et l'implication dans une intervention.

Lors de ce 1^{er} bilan, **le groupe d'experts recommande** plus spécifiquement de :

- rechercher systématiquement, grâce à un examen spécifique, un trouble neurologique de la commande motrice (spasticité même discrète comme dans le cas par exemple de la paralysie cérébrale) et un trouble sensoriel, qui doivent être différenciés du TDC ;
- caractériser finement d'éventuels troubles visuels, proprioceptifs, vestibulaires et cognitifs qui ont un impact sur la motricité ;
- caractériser finement les troubles de l'écriture manuscrite, dans la mesure où leurs répercussions sur la scolarité peuvent être considérables et qu'une évaluation objective est indispensable à la mise en place d'une remédiation efficace.

Lors de ce 1^{er} bilan, **le groupe d'experts recommande** également de prendre en compte :

- les éventuels troubles associés en portant une attention particulière aux troubles neuro-développementaux fréquemment associés – trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), troubles du langage et des apprentissages (trouble de la lecture, trouble de l'écriture, trouble du calcul, etc.) – et de pouvoir en repérer les signes ;
- les répercussions psychologiques, en portant une attention particulière aux premiers signes de répercussions sociales et psychologiques afin d'être en mesure de les prévenir ou les prendre en charge le cas échéant.

Intégrer la démarche diagnostique dans un parcours gradué

Le TDC recouvre des situations plus ou moins complexes (sévérité du trouble, troubles associés, etc.) qui requièrent une démarche diagnostique adaptée. De fait, **le groupe d'experts recommande** d'intégrer la démarche diagnostique dans un parcours gradué en fonction du retentissement du trouble et de la complexité des situations. Compte-tenu de la structuration en 3 niveaux telle que recommandée par la Haute Autorité de santé (2017)²⁵, **le groupe d'experts recommande** tout d'abord de garder un suivi et une vigilance pour les enfants qui restent au niveau 1. Ainsi, ces enfants pourront si besoin, être orientés vers les niveaux 2 ou 3 en fonction de l'évolution du trouble et de ses retentissements. Pour les enfants qui sont suivis en niveau 1, avec le 1^{er} bilan diagnostique tel que décrit ci-dessus et la mise en place de l'intervention nécessaire (remédiation, compensation, aménagement de l'environnement familial et scolaire, etc.), **le groupe d'experts recommande** un nouveau bilan un an à 18 mois plus tard par le psychomotricien ou l'ergothérapeute (avec notamment une attention particulière aux signes neuromoteurs) ainsi qu'une nouvelle évaluation quelques années plus tard. Pour les enfants qui ont été repérés ou pour lesquels il y a eu une plainte relative à des difficultés de coordination sans pour autant que le diagnostic de TDC n'ait été posé (score à un test de motricité juste en-dessous du seuil par exemple), **le groupe d'experts recommande** aussi de mettre en place un suivi particulier avec des bilans de motricité complémentaires plus spécifiques que ceux adressés à tous ainsi qu'avec des évaluations régulières des répercussions dans la vie quotidienne, à l'école et au domicile. Il s'agit là d'être en mesure de déclencher une nouvelle démarche diagnostique si nécessaire, étant donné que plusieurs enfants présentant un TDC sont capables de compenser pendant plusieurs années leur trouble mais que celui-ci peut devenir un handicap dans certains contextes, par exemple lorsque les exigences scolaires vont s'accroître.

25. Voir schéma p. 46-47 présenté en synthèse.

Le **groupe d'experts recommande** par ailleurs de compléter l'évaluation motrice approfondie, en fonction des plaintes et de la complexité des profils, par des évaluations des fonctions cognitives (fonctions perceptives, attentionnelles, exécutives, mnésiques, langagières, etc.) avec une attention particulière aux troubles associés fréquents.

Enfin, le **groupe d'experts souligne** que la prescription systématique d'exams de neuro-imagerie ne se justifie pas pour poser un diagnostic (absence de marqueur spécifique et systématique) mais qu'un examen de neuro-imagerie peut être indiqué dans des cas complexes en fonction des signes cliniques (par exemple pour étayer un diagnostic différentiel ou rechercher des comorbidités à partir du moment où il y a des signes cliniques qui orientent sur d'autres troubles).

Encourager l'utilisation de tests standardisés et normés

Les tests d'évaluation apportent des informations très utiles pour poser un diagnostic et orienter la prise en charge mais aussi faciliter le dialogue entre des professionnels de santé.

Afin de recueillir des mesures fiables, de faciliter l'interprétation des différentes évaluations, et de favoriser ensuite le suivi, le **groupe d'experts recommande** d'utiliser un outil validé et standardisé pour la population concernée pour évaluer la motricité. En l'absence de *gold-standard* et dans la mesure où la littérature présente des avantages et des inconvénients pour chaque test analysé (dans les domaines moteur ou neuromoteur)²⁶, le groupe d'experts ne se prononce pas sur un outil en particulier mais encourage les professionnels à diversifier les tests en cas de doute. Si le test MABC est utilisé, le groupe d'experts recommande de retenir un seuil au 16^e percentile, et non au 5^e percentile comme c'est encore parfois le cas alors qu'entre 5 et 16, les conséquences sur la vie quotidienne et à l'école peuvent être importantes.

Le groupe d'experts recommande également de compléter l'évaluation du domaine de la motricité par d'autres tests standardisés et normés en fonction des plaintes et de la complexité des profils. Concernant les retentissements sur les activités et la participation, dans l'attente d'un questionnaire validé, **le groupe d'experts recommande** que l'exploration du 2^e critère du DSM soit réalisée par un professionnel de santé au moment de l'anamnèse en interrogeant l'enfant sur ses activités et sa participation.

Veiller à ce que toute démarche diagnostique soit menée par des professionnels formés

Le diagnostic de TDC est nécessairement pluridisciplinaire, quelle que soit la complexité des situations.

Le groupe d'experts recommande de veiller à ce que toute démarche diagnostique du TDC soit menée par des professionnels formés à ce trouble qui apportent leur contribution spécifique.

A minima, **le groupe d'experts souligne** qu'un diagnostic de TDC doit impliquer la contribution d'un spécialiste de la motricité (psychomotricien ou ergothérapeute) ainsi qu'un professionnel de santé, médecin, formé aux troubles du développement, en charge des prescriptions d'évaluations à visée diagnostique et de la coordination du parcours diagnostique. Il peut s'agir d'un médecin généraliste ou d'un médecin spécialiste (pédiatre, neuropédiatre, médecin physique et de réadaptation, médecin scolaire, psychiatre, neuropsychiatre, pédopsychiatre, ou tout autre spécialité médicale) dans la mesure où celui-ci a des connaissances suffisantes sur le TDC. Afin de gagner du temps dans les parcours diagnostiques, il est possible de faire appel à un professionnel de santé formé pour orienter et coordonner les évaluations à visée diagnostique.

Pour les profils plus complexes, **le groupe d'experts recommande** l'implication d'une équipe pluridisciplinaire intégrant les professionnels mentionnés ci-dessus mais également des spécialistes de santé compétents sur les troubles des apprentissages (dont le

TDC) pour réaliser une évaluation des fonctions cognitives plus approfondie. La prise en charge des situations plus complexes doit être coordonnée par un spécialiste de niveau 2 ou 3 (HAS, 2017).

Garantir à tous l'accès à un parcours diagnostic adapté

La méconnaissance du TDC et les difficultés d'accès à des évaluations cliniques creusent les inégalités et retardent le diagnostic et la prise en charge, pouvant entraîner le développement de troubles secondaires et l'aggravation des difficultés scolaires. En particulier, les inégalités en termes de ressources financières conditionnent l'accès au diagnostic.

Le groupe d'experts recommande de faciliter l'accès, pour tous (si plainte ou repérage) et sur tous les territoires, aux professionnels compétents pour établir un diagnostic en fonction de la plainte et de la complexité des situations, et ceci dans les meilleurs délais. Il s'agit d'une part de faciliter l'accès en termes financiers car, actuellement en France, les coûts des bilans et consultations nécessaires sont élevés pour les familles dans la mesure où les principaux professionnels formés sur le TDC (ergothérapeutes, psychomotriciens, neuropsychologues) sont non conventionnés et ne sont donc pas remboursés par la sécurité sociale. Cela entraîne parfois d'importants retards diagnostiques et de prise en charge voire même une orientation vers d'autres professionnels tels que les orthophonistes, non spécialisés dans le domaine de la motricité, ce qui peut avoir pour conséquence une perte de chance pour les enfants présentant un TDC. Il s'agit d'autre part de faciliter l'accès en termes sociaux par un accompagnement des familles (savoir quels professionnels aller voir, quelles sont les ressources sur le territoire, quelles sont les démarches à entamer, les droits, etc.) visant à réduire les inégalités sociales entre les familles aisées et les autres mais aussi les inégalités entre les familles qui connaissent les structures, qui ont des réseaux, qui ont une position active par rapport aux institutions, etc., et les autres.

Afin de mieux couvrir l'ensemble du territoire, il importe aussi de faciliter l'accès géographique aux professionnels concernés et

de réduire le temps d'attente pour le diagnostic. En effet, actuellement, certains centres de référence (structures de niveau 3 qui, de plus, ne sont pas tous spécialisés dans l'évaluation du TDC) sont saturés par les demandes auxquelles ils ne peuvent répondre dans un délai raisonnable. **Le groupe d'experts recommande** donc d'encourager le développement de structures ou d'équipes pluridisciplinaires à visée diagnostique du TDC. Pour les situations très complexes, **le groupe d'experts recommande** de s'assurer que les centres de référence soient composés d'une équipe pluridisciplinaire intégrant des spécialistes de la motricité (afin de pouvoir diagnostiquer le TDC avec des tests normés).

Enfin, **le groupe d'experts recommande** de permettre aux professionnels concernés de réaliser des consultations longues pour les évaluations à visée diagnostique (en fonction de chaque situation, plus ou moins complexe) et notamment de les reconnaître sur un plan de compensation financière. Il s'agit ainsi de permettre à ces professionnels de prendre le temps nécessaire pour établir un tableau de sémiologie clinique précis, prendre en compte les aspects de participation, qualité de vie et la perception du trouble mais aussi pour expliquer et accompagner la personne porteuse de TDC et ses proches.

Le groupe d'experts recommande de promouvoir et soutenir les interventions visant la participation et la réalisation d'activités socialement significatives en tenant compte de la qualité de vie

Concevoir une politique de soutien aux interventions visant la réalisation d'activités significatives et la participation en tenant compte du profil de l'enfant et de sa qualité de vie ainsi que de celle de sa famille

Une fois le diagnostic posé, l'enjeu est de mettre en place les interventions adaptées, sachant qu'il n'existe pas d'intervention type dont l'efficacité serait unanimement reconnue.

La littérature scientifique retrouve toutefois une efficacité quel que soit le type d'intervention proposé en comparaison avec une absence d'intervention. Plus précisément, les études offrent un niveau de preuve modéré au niveau de la motricité sur l'efficacité des interventions en groupe portant sur les fonctions motrices. Les enfants avec un profil complexe et sévèrement atteints bénéficient dans une moindre mesure des interventions en groupe. L'efficacité d'interventions individuelles portant sur les fonctions en comparaison avec d'autres interventions n'est pas objectivée par la littérature. En revanche, les interventions visant les activités et la participation et correspondant aux besoins de l'enfant dans son contexte de vie apparaissent prometteuses car elles contribuent à une meilleure qualité de vie de l'enfant et de ses parents. En particulier, l'approche *Cognitive Orientation to Occupational Performance* (CO-OP) pour les enfants présentant de bonnes compétences verbales offre un niveau de preuve modéré, et ce, uniquement pour la perception subjective des changements mais pas pour la motricité.

Le groupe d'experts recommande de promouvoir des interventions en groupe pour les enfants présentant un TDC modéré ou léger et des interventions individuelles (ou combinant des interventions individuelles et en groupe) pour les autres.

Le groupe d'experts recommande de promouvoir des interventions centrées directement sur l'apprentissage des activités qui sont nécessaires à la scolarité ou à la vie quotidienne et qui ont du sens pour la personne (« activités significatives »). Cela favorise l'implication du sujet dans le processus de l'intervention et favorise une amélioration de la participation et de la qualité de vie, qui reste un des objectifs principaux des interventions. Pour une meilleure efficacité, celles-ci doivent être mises en place en fonction d'objectifs précis, mesurables, atteignables et hiérarchisés avec l'enfant, sa famille ainsi qu'avec le milieu scolaire.

Concernant la fréquence et la durée des interventions, la littérature indique qu'une intervention hebdomadaire est plus efficace qu'une intervention plus espacée et qu'une durée de 12 à 16 séances montre une efficacité plus importante que celle d'une

intervention de 4 à 8 séances. À ce sujet, **le groupe d'experts recommande** de fixer la fréquence et la durée de l'intervention en fonction des objectifs prédéfinis, des besoins de la personne mais aussi des impacts sur la qualité de vie en prenant en compte l'équilibre entre les coûts liés à l'investissement en temps et en énergie et les bénéfices directs sur la qualité de vie.

La littérature atteste de l'importance de la participation de tiers (souvent les parents) à l'intervention car ils peuvent jouer le rôle de relais pour les actions ou stratégies travaillées durant des interventions. **Le groupe d'experts recommande** donc d'impliquer l'enseignant et la famille dans l'intervention afin de favoriser l'atteinte des objectifs et l'inclusion de l'enfant dans les différents lieux de vie. Cette implication peut se faire en amont de l'intervention pour faciliter sa mise en place, puis durant l'intervention pour un accompagnement dans les lieux de vie de l'enfant (en classe, à la maison, etc.).

À propos de la remédiation de l'écriture manuscrite si la littérature n'apporte pas un niveau de preuve élevé pour les différentes méthodes, plusieurs facteurs de réussite se sont dégagés de l'analyse. S'appuyant sur ces facteurs, **le groupe d'experts recommande de :**

- concevoir la remédiation en prenant en compte les facteurs endogènes (nature du déficit moteur, intégration visuo-motrice, etc.) et exogènes (manque de pratique, style d'écriture, etc.) des difficultés d'écriture ;
- réaliser des séances courtes et régulières, intégrant de l'écriture, avec des objectifs fixés avec l'enfant et son entourage de manière à ce que les activités réalisées en thérapie puissent être reprises à la maison et à l'école ;
- prendre en compte les articulations entre la remédiation de l'écriture manuscrite et la mise en place d'aménagements nécessaires dans le cadre scolaire, en matière de qualité de vie, afin de ne pas surcharger l'enfant.

Articuler plusieurs types d'interventions en s'inspirant de modèles de santé publique développés dans d'autres pays et qui intègrent les facteurs environnementaux

Concernant le domaine de la coordination motrice, plusieurs modèles d'interventions indirectes, ont été développés récemment dans d'autres pays. Ces modèles sont composés d'interventions pouvant être adressées aux parents, aux enseignants ou autres professionnels et prennent en compte des facteurs environnementaux comme les pairs, les professionnels dispensant des offres de loisirs, les politiques et la communauté de manière plus générale. Conçus et/ou implémentés plus récemment, ils n'ont pas encore bénéficié d'études mesurant leur efficacité mais semblent présenter une modélisation intéressante de l'articulation entre plusieurs niveaux d'interventions.

Le groupe d'experts recommande de coordonner plusieurs types d'interventions : des actions pour tous avec les interventions en groupe et individuelles pour les personnes présentant un TDC. Concernant les actions pour tous, il s'agit de renforcer, dans les écoles, la promotion de l'activité physique pour tous afin de soutenir le développement des habiletés fondamentales chez les jeunes enfants et de favoriser le plaisir de bouger. Un éventail d'activités physiques adaptées et structurées peut aussi être proposé aux plus grands. Il s'agit également de renforcer l'éducation des parents de très jeunes enfants afin qu'ils comprennent les besoins et la nécessité des activités faisant intervenir la motricité qu'elle soit fine ou globale. Enfin, il s'agit de prendre en compte les différents professionnels dispensant des loisirs en soutenant le travail en réseau interprofessionnel incluant l'enfant et sa famille comme partenaires actifs.

Suivre régulièrement l'évolution de la symptomatologie et du handicap pour faire évoluer la prise en charge

Des évaluations rigoureuses des interventions dispensées par les professionnels médicaux ou paramédicaux manquent pour suivre

au mieux les interventions et leurs effets ainsi que pour orienter la suite des prises en charge.

Le groupe d'experts recommande d'évaluer régulièrement les interventions dispensées afin de les questionner et notamment de les interrompre soit lorsque les objectifs de progression ont été atteints en termes d'activité et de participation, soit en absence de progression après un certain nombre de séances. Dans ce dernier cas, il importe de reconsidérer les moyens d'intervention (par ex. s'orienter vers des moyens de compensation) et la participation de l'enfant et de sa famille en refaisant un point avec le médecin ou spécialiste qui coordonne le parcours de soins.

Le groupe d'experts recommande de mener ces évaluations à la fois sur les fonctions déficitaires mais aussi sur les activités et la participation ainsi que de porter une attention particulière aux répercussions du TDC sur la santé mentale qui peuvent survenir bien après le diagnostic.

Faciliter l'accès à une prise en charge adaptée pour tous

Malgré les dispositions mises en place depuis la loi de 2005 pour les personnes handicapées au travers notamment des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), l'accès aux soins et aux compensations n'est pas aisé pour toutes les familles. D'autant que le diagnostic résulte en lui-même d'un parcours qui peut être plus ou moins long.

Le groupe d'experts recommande de faciliter l'accès – en termes économiques, géographiques et d'information – à toutes les personnes et familles concernées, et sur tout le territoire, à des interventions et adaptations nécessaires (dont les compensations).

Par ailleurs, les professionnels médicaux et paramédicaux concernés, en particulier ceux qui exercent en libéral et qui ne sont pas remboursés par la sécurité sociale, n'ont souvent pas les moyens ni le temps d'échanger suffisamment avec les autres

professionnels impliqués (ceux de l'école notamment) ou de réaliser des bilans d'évaluation intermédiaires ou finaux.

Le groupe d'experts recommande de donner les moyens – en termes économiques, de temps, de formation, d'outils – aux professionnels concernés pour mettre en place les interventions et adaptations nécessaires, dans une logique pluridisciplinaire (en lien avec l'école notamment) ainsi que de procéder au suivi de la symptomatologie et du handicap (bilans de suivi, nouvelles évaluations, etc.).

Le groupe d'experts recommande de veiller à l'application de la loi de 2005 sur les personnes handicapées pour les personnes présentant un TDC, notamment dans le cadre scolaire

Depuis la loi du 11 février 2005, qui propose la première définition précise du handicap dans un texte juridique de référence, les personnes présentant un TDC – principalement des enfants d'âge scolaire – entrent dans le champ du handicap. Cette loi s'appuie sur un principe d'accessibilité, relevant du droit commun, et un principe de compensation, relevant d'un régime d'exception. Cette loi concerne la scolarité mais aussi l'ensemble de la vie sociale. Si cette loi a permis de nombreuses avancées pour les personnes en situation de handicap, plus de 10 ans après sa promulgation son application reste encore difficile.

Le groupe d'experts recommande de veiller à l'application de la loi de 2005 pour les personnes handicapées et des textes sur le handicap pour les personnes présentant un TDC.

Envisager la question scolaire, au-delà de la remédiation, de manière à permettre à chaque enfant de mener son projet scolaire tel qu'inscrit dans la loi de 2005

Les quelques travaux portant sur l'école et les enfants présentant un TDC montrent que l'école inclusive est encore loin d'être une réalité pour beaucoup de ces enfants et que la mise en pratique de ce concept pose de nombreuses difficultés. Notamment, car l'école n'a pas été réformée structurellement pour devenir accessible mais s'est surtout vue adjoindre des moyens pour mettre en œuvre des aides de nature compensatoire. Il en résulte que la qualité de vie des enfants présentant un TDC est particulièrement affectée en milieu scolaire.

Le groupe d'experts recommande de penser le handicap en amont de toutes politiques scolaires pour aller vers une école véritablement inclusive qui permette l'accessibilité à l'enseignement (accessibilité au sens fort du terme, c'est-à-dire accès au savoir) et aux examens tel qu'inscrit dans la loi de 2005. Cela pourrait passer par une intégration plus marquée de la question du handicap dans les formations des enseignants et dans les processus de recrutement, par une réflexion en amont sur la pédagogie, sur les évaluations, sur la mise en œuvre des aides adéquates, sur l'accessibilité des manuels scolaires et autres supports pédagogiques, etc. Autant de pistes pour lesquelles la recherche pourrait aussi apporter des réponses.

À plus court terme, **le groupe d'experts recommande** de faciliter la mise en place des aménagements nécessaires dans le cadre scolaire (moyens de compensation et adaptations) pour permettre les apprentissages pendant les enseignements et au moment des examens académiques et des concours depuis la maternelle jusqu'à l'enseignement supérieur, en passant par les formations professionnelles, les grandes écoles, etc. Cela implique notamment de penser et prévoir les aménagements pendant les enseignements et les examens en continuité malgré des voies de décision actuellement différentes. Pour la mise en place des aménagements, il importe de prendre en compte les

difficultés motrices dont celles d'écriture manuscrite (évaluer le caractère fonctionnel de cette écriture en situation de classe) et de graphisme, les difficultés cognitives associées en lien avec les aspects scolaires (troubles de la perception visuo-spatiale et de l'attention entre autres) mais aussi la lenteur et fatigabilité. Concernant ces derniers points, le groupe d'experts rappelle par exemple que pour certains enfants le temps plein est compliqué et peut appeler à un aménagement de l'emploi du temps scolaire en lien avec son projet de vie.

Face au constat d'un manque de coordination entre les acteurs concernés par la mise en place des aménagements, **le groupe d'experts recommande** de favoriser le dialogue entre professionnels des différents secteurs (professionnels de santé, maisons départementales des personnes handicapées – MDPH, Éducation nationale) et les familles pour bien articuler les différentes interventions avec les aménagements en fonction des profils tout en prenant en compte la qualité de vie de l'enfant. Une personne référente semble indispensable pour faire le lien entre les différents acteurs (dont la famille), s'assurer de la bonne collaboration entre les professionnels et garantir la cohérence entre la mise en place des aménagements et les interventions thérapeutiques. Pour les enfants qui relèvent d'un droit d'exception et pour lesquels un projet personnalisé de scolarisation (PPS) a été mis en place, l'enseignant référent est le plus à même de remplir ce rôle. **Le groupe d'experts recommande** donc de donner à l'enseignant référent les moyens et le temps nécessaire pour réaliser cette mission de coordination, au-delà du seul lien entre la famille et l'école. Pour ces enfants, **le groupe d'experts recommande** également de promouvoir les équipes de suivi de la scolarité comme des lieux d'échanges entre tous les acteurs impliqués et de s'assurer que ces acteurs puissent y assister. Il peut notamment s'agir de réfléchir à une valorisation du temps passé par chacun dans ces réunions. Pour les enfants qui relèvent du droit commun et pour lesquels un dispositif d'aménagement pédagogique (plan d'accompagnement personnalisé – PAP) a été mis en place, il importe également qu'une personne soit

identifiée pour faire le lien entre les différents acteurs concernés et soit en mesure de mener concrètement à bien cette mission. Il importe enfin que les acteurs impliqués puissent saisir clairement la distinction et les enjeux des deux dispositifs (PAP ou PPS) pour les enfants, en fonction des situations. Par exemple, un PAP peut être adopté par choix de l'enfant et de sa famille ou alors dans l'attente d'un PPS.

Soutenir la mise en place des aménagements nécessaires par les enseignants et l'institution scolaire

Une majorité d'enseignants ne se considère pas assez compétente pour mettre en place l'école inclusive et se sent souvent démunie face aux situations pratiques qu'ils rencontrent avec des enfants en situation de handicap.

Outre la formation, **le groupe d'experts recommande** de mettre en place des dispositifs de soutien aux professionnels de l'école et l'allocation des moyens nécessaires pour faciliter la mise en place des aménagements. Il peut par exemple s'agir de personnes ressources, de l'identification de ressources pédagogiques, du développement et de propositions d'outils concrets pour accompagner les préconisations (par ex. manuels scolaires utilisables par les élèves présentant un TDC, création de banques d'exercices utilisables à la fois par les élèves présentant un TDC et par le reste de la classe, outils numériques accessibles pour tous les enfants en termes visuels mais aussi d'utilisabilité, etc.).

Développer les pratiques physiques et sportives inclusives dans le cadre scolaire mais aussi dans les loisirs

Les activités physiques, dans le cadre scolaire et dans les loisirs, sont l'autre domaine dans lequel la participation et la qualité de vie des personnes présentant un TDC apparaissent particulièrement affectées. Dans des sociétés qui valorisent le sport performant et compétitif, les enfants présentant un TDC sont

souvent exclus des activités physiques, et ce même en cours de récréation, ce qui a des impacts négatifs sur leur estime de soi et leur confiance en eux, contribue à les isoler et peut même participer au développement de troubles psychologiques secondaires. Par ailleurs, la littérature souligne les risques liés à l'inactivité physique (obésité, maladies cardio-vasculaires, etc.) pour les enfants présentant un TDC.

Or, l'accès aux loisirs est un des éléments de l'insertion citoyenne et sociale qui fait l'objet d'une partie spécifique de la loi de 2005 sur les personnes handicapées. Celle-ci mentionne notamment l'obligation d'une mise en accessibilité de l'ensemble des établissements recevant du public dont les lieux de loisirs.

Le groupe d'experts recommande de promouvoir les pratiques physiques et sportives inclusives dans le cadre scolaire ainsi que dans les loisirs. En effet, les pratiques physiques et sportives inclusives (activités physiques adaptées, activités physiques à finalité ludique, sports collaboratifs) peuvent favoriser la réalisation d'activités physiques et la participation des enfants présentant un TDC avec des impacts positifs sur l'épanouissement, l'estime de soi mais aussi la diminution des facteurs de risques d'obésité et de maladies cardio-vasculaires liées à l'inactivité. Il s'agit ainsi de promouvoir un modèle qui se centre sur le plaisir pris à la pratique (et non sur la performance et la compétitivité), modèle qui apparaît notamment comme un vecteur de l'engagement durable dans une activité. Cela implique à la fois des formations et une réflexion sur les conditions de mise en œuvre de ces pratiques inclusives avec les différents acteurs impliqués (Éducation nationale, éducation populaire, jeunesse, sport, cohésion sociale, recherche, etc.) à laquelle la recherche pourrait contribuer.

Permettre à toutes les MDPH d'accorder toute son importance à l'évaluation des situations de handicap en complément de l'évaluation médicale et administrative

Créées à la suite de la loi de 2005 sur les personnes handicapées, les MDPH ont notamment pour mission de décider des attributions de droits et prestations relatifs au handicap et à sa compensation par l'analyse des demandes et dossiers transmis par les familles. Elles constituent donc un interlocuteur important pour les personnes présentant un TDC et leurs familles et un chaînon clé dans les parcours de santé de ces personnes.

La littérature montre pourtant que les MDPH ont souvent à traiter un nombre considérable de dossiers au regard des moyens dont elles disposent. De plus, les logiques qui président à l'évaluation du handicap semblent accorder plus de poids aux dimensions médicales et administratives qu'à la dimension sociale, alors que cette dernière est prépondérante dans la définition du handicap. Il peut en résulter un déséquilibre dans les critères pris en compte pour statuer sur l'attribution des droits et prestations. Par ailleurs, une certaine hétérogénéité entre territoires est constatée dans le fonctionnement des MDPH, qui sont placées sous la tutelle des départements.

Le groupe d'experts souligne la nécessité pour les équipes pluridisciplinaires de toutes les MDPH d'accorder toute son importance à l'évaluation des situations de handicap rencontrées par les personnes en complément de l'évaluation médicale et administrative. Cela peut notamment passer par l'allocation de moyens humains, par de la formation des membres des équipes pluridisciplinaires pour qu'ils soient en mesure d'évaluer les situations de handicap générées par le TDC en croisant plusieurs types d'informations, ou encore par l'intégration systématique d'éléments permettant d'évaluer le handicap du point de vue social dans les certificats communiqués aux MDPH comme par exemple grâce aux guides d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA et GEVA-Sco).

Le groupe d'experts recommande de sensibiliser et former les acteurs pour faciliter le repérage et le diagnostic avec des tests standardisés et normés mais aussi favoriser l'inclusion des personnes présentant un TDC

La méconnaissance du TDC par certains professionnels (enseignants, médecins généralistes, psychologues, etc.), mais aussi plus largement au sein de la société, participe à retarder les diagnostics et donc les prises en charge des personnes présentant un TDC ainsi qu'à générer des situations d'exclusion.

Accroître la vigilance des professionnels et des parents pour favoriser le repérage

Il existe un véritable enjeu autour du repérage pour les enfants qui sont gênés à l'école ou dans la vie quotidienne par des difficultés de coordination. En effet, pour ces enfants l'importance du repérage réside dans la possibilité offerte de déclencher plus rapidement une démarche diagnostique et de mettre en place un suivi et un accompagnement. Il permet également de réduire les pertes de chance pour les enfants présentant un TDC et de limiter le développement de troubles secondaires par une prise en charge plus rapide.

Le groupe d'experts recommande de sensibiliser les professionnels de santé (notamment de 1^{er} recours), les enseignants, les professionnels des loisirs et les parents au TDC pour faciliter le repérage. Cette sensibilisation peut notamment passer par la conception de campagnes d'information sur le TDC, grand public ou ciblées vers certains professionnels.

Il s'agit notamment de promouvoir une vigilance vis-à-vis de la motricité de la part des professionnels scolaires et de santé de 1^{er} recours, en particulier aux alentours de 5-6 ans lors du passage maternelle-primaire. À ce sujet, le groupe d'experts recommande d'encourager les enseignants de maternelle et du primaire

à proposer des activités motrices chez les enfants, ce qui, en plus de stimuler la motricité, permet de pouvoir repérer ceux qui ont des difficultés. Une fois qu'il a identifié un enfant présentant des difficultés motrices, l'enseignant doit pouvoir l'orienter vers les professionnels compétents. **Le groupe d'experts recommande** également d'encourager les professionnels de santé de 1^{er} recours à remplir minutieusement le carnet de santé, en particulier pour les examens demandés les 6 premières années concernant la motricité fine et globale.

La sensibilisation des orthophonistes apparaît particulièrement importante dans la mesure où ces professionnels reçoivent de nombreux enfants présentant un TDC. L'orthophoniste doit donc être vigilant sur les aspects moteurs (poser les questions permettant de repérer des troubles dans ce domaine) et pouvoir orienter les individus dépistés vers des professionnels de santé spécialistes du domaine moteur (psychomotricien, ergothérapeute).

Former les professionnels de 1^{er} recours pour faciliter le diagnostic et la prise en charge

Pour les professionnels de 1^{er} recours, qui suivent régulièrement les enfants mais qui sont aussi consultés si des difficultés sont identifiées, il existe un enjeu de formation qui dépasse la seule sensibilisation.

Le groupe d'experts recommande de former les professionnels de santé de 1^{er} recours (médecins, pédiatres, psychologues, etc.) sur le développement moteur. Cela permettra tout d'abord de faciliter le repérage et le dépistage. Il s'agit notamment de leur donner des repères développementaux précis, de les former à des tests standardisés et normés en France, de les alerter sur la fréquence importante du TDC chez les prématurés, etc. Cette formation doit aussi permettre à ces professionnels (en se plaçant au niveau 1 du parcours de santé gradué) de solliciter et inter-préter les évaluations nécessaires au diagnostic de TDC ainsi

que de coordonner et suivre les parcours de santé pour ceux qui sont médecins.

Au regard de la diversité d'outils utilisés pour les évaluations de la motricité, **le groupe d'experts recommande** de former les professionnels impliqués dans le diagnostic et la prise en charge (médecins, pédiatres, neuropsychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, enseignants en activités physiques adaptées, etc.) à utiliser des tests standardisés et normés sur des populations françaises. Il importe d'inclure ce type de module dans les formations initiales et continues pour favoriser notamment la mise à jour des connaissances dans un domaine encore en pleine évolution.

Plus généralement, **le groupe d'experts recommande** d'encourager la formation continue des professionnels de santé impliqués dans le diagnostic et la prise en charge du TDC afin de favoriser la mise à jour des connaissances dans la mesure où il s'agit d'un domaine encore en pleine évolution.

Sensibiliser et former les acteurs de l'enseignement et des loisirs pour favoriser l'inclusion

Les enfants présentant un TDC se retrouvent souvent incompris par leurs pairs mais aussi par les enseignants qui ne perçoivent pas forcément qu'ils se trouvent en situation de handicap, ce qui peut contribuer à ce que la situation se dégrade.

Le groupe d'experts recommande de sensibiliser les acteurs de l'enseignement au sens large (dont les élèves et les parents) sur le handicap et plus précisément sur le fait que les enfants présentant un TDC sont en situation de handicap à l'école. Mieux informer sur cette situation (en plus des adaptations et compensations nécessaires) permet de favoriser l'inclusion des enfants mais aussi de diminuer les situations d'isolement social, de favoriser l'estime de soi et de réduire les risques de développer des troubles secondaires tels que l'anxiété et la dépression. L'objectif est aussi de favoriser les échanges avec les professionnels du

monde sanitaire pour une meilleure intégration des stratégies de remédiation et compensation entreprises par les thérapeutes, qu'elles soient directement destinées au cadre scolaire ou non. Enfin, la sensibilisation en direction des enseignants vise à ce qu'ils intègrent, et ne remettent pas en question, la nécessité d'une compensation (si validée par la MDPH) en complément des adaptations pédagogiques.

La majorité des enseignants ne se sentant pas compétents pour mettre en place l'école inclusive, **le groupe d'experts recommande** de les former sur le TDC pour la mise en place des mesures pédagogiques nécessaires (en complément des compensations du handicap, définies par les MDPH, et du travail interdisciplinaire avec d'autres professionnels du TDC). Cette formation doit s'inscrire dans les formations initiales au travers d'un module conséquent sur les « troubles des apprentissages » ou « troubles du neuro-développement » et être intégrée dans le programme des concours, plus précisément, dans le cadrage national en direction des Écoles supérieures du professorat et de l'éducation (ESPE). Elle doit aussi s'inscrire dans les formations continues (par des outils en ligne par exemple).

Trop souvent encore, les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH ou AVS), ne sont pas assez formés et ne connaissent que trop peu les troubles des élèves qu'ils accompagnent. Il en résulte des difficultés pour accompagner et aider l'enfant. **Le groupe d'experts recommande** de former les AESH et les AVS sur le TDC et sur les adaptations possibles dans le cadre scolaire au bénéfice des enfants.

Enfin, il existe peu de propositions d'activités physiques inclusives, que ce soit dans le cadre scolaire ou dans les loisirs. **Le groupe d'experts recommande** de sensibiliser et former des enseignants et des professionnels des loisirs à proposer des activités inclusives qui peuvent être adaptées en fonction des difficultés motrices.

RECOMMANDATIONS DE RECHERCHE

Le groupe d'experts recommande de soutenir une recherche de qualité en encourageant les équipes pluridisciplinaires et facilitant l'accès aux données et aux infrastructures nécessaires

La littérature scientifique sur le TDC est de qualité très inégale, avec des biais méthodologiques récurrents, et appelle à une certaine vigilance dans l'interprétation des résultats.

Afin d'obtenir des résultats plus robustes et de favoriser les comparaisons entre travaux, **le groupe d'experts recommande** de soutenir une recherche respectueuse des standards méthodologiques avec :

- une définition précise de la population recrutée et des critères d'inclusion-exclusion (lieu de recrutement, outils et seuils utilisés, etc.) ;
- un respect de l'ensemble des critères du DSM en vigueur pour l'identification des individus présentant un TDC ;
- des renseignements sur les éventuels troubles associés ;
- un effectif suffisant au regard des objectifs attendus, des études de réplication, etc.

Cela peut passer par des appels à projets de recherche fléchés sur le TDC ou des axes bien identifiés dans des appels à projets plus généraux.

Le TDC et les personnes présentant un TDC sont des « objets de recherche » complexes qui appellent à la pluridisciplinarité. Or, trop souvent les chercheurs restent au sein de leur communauté disciplinaire avec leurs supports de publications spécifiques. **Le groupe d'experts recommande** d'encourager les alliances entre diverses disciplines, plus particulièrement entre recherche fondamentale et clinique mais aussi avec la recherche en sciences sociales dans des équipes pluridisciplinaires

permettant l'articulation entre différents types de connaissances scientifiques. Les approches écologiques (en situation ou contextualisées dans les cadres scolaire, familial, de loisir, etc.) et qualitatives, très insuffisantes pour l'instant, méritent particulièrement d'être soutenues.

S'il existe de nombreuses données exploitables pour produire des connaissances sur le TDC, les chercheurs ont des difficultés pour y accéder. **Le groupe d'experts recommande** de faciliter l'accès des chercheurs aux données des institutions (MDPH, Éducation nationale, études épidémiologiques et suivis des cohortes, etc.) pour mener des recherches publiques, par une meilleure information sur les données existantes et par des possibilités d'accès facilitées (avec les précautions nécessaires).

Il n'existe pas de véritable étude épidémiologique sur le TDC dans le contexte français. L'accès à certaines données et les moyens de les compléter et de les exploiter pourrait permettre de pallier à ce manque. **Le groupe d'experts recommande** de développer des études épidémiologiques sur le TDC en France pour bénéficier d'une meilleure connaissance des populations concernées.

Plus largement, **le groupe d'experts recommande** de permettre l'accès à une infrastructure de recherche nationale de type cohorte et pouvoir intégrer des paramètres spécifiques dédiés au TDC dans le protocole expérimental. Des équipes pluridisciplinaires (fondamentales, cliniques mais aussi en sciences humaines et sociales) pourraient ainsi mener des études longitudinales permettant notamment d'explorer la dynamique des mécanismes sous-jacents au TDC au cours du développement ainsi que de suivre les trajectoires des individus notamment en matière d'orientation d'étude et/ou de parcours professionnel. Une infrastructure de ce type permettrait notamment de répondre aux besoins de puissance statistique nécessaire pour résoudre notamment les problèmes des résultats discordants de la littérature et faciliter la détection de sous-types de TDC sur lesquels reposent des enjeux de recherche mais aussi sociétaux importants. Les études longitudinales permises par une telle

infrastructure permettraient d'une part de récupérer et/ou recueillir des données à des périodes critiques en cours de développement (petite enfance : « 3 ans » ; installation des grandes acquisitions scolaires : « 5-8 ans » ; et leur consolidation ; devenir des personnes présentant un TDC à l'adolescence jusqu'à l'âge adulte), notamment par la mise en place d'interventions spécifiques de recherche à des périodes clés (protocole expérimental ou/et clinique, enregistrements de corrélats cérébraux, questionnaires, entretiens compréhensifs, etc.). D'autre part ces études pourraient répondre au besoin de données qualitatives sur les trajectoires des personnes présentant un TDC, entre autres, pour appréhender plus finement les parcours de soin et de santé, les parcours scolaires et saisir par exemple si certains facteurs sociaux sont liés à des parcours particuliers. Une telle infrastructure favoriserait également le croisement et la corrélation des données issues des différents champs d'étude tels que les aspects sensorimoteurs, cognitifs, cérébraux, génétiques, scolaires, de prise en charge, etc., mais aussi le croisement des données expérimentales et qualitatives, essentiels pour faire avancer les connaissances dans le champ du TDC.

Le groupe d'experts recommande de renforcer les recherches expérimentales et cliniques pour caractériser la grande hétérogénéité du TDC, comprendre les mécanismes et les corrélats cérébraux et génétiques sous-jacents

Si d'indéniables avancées ont été réalisées depuis quelques dizaines d'années, il reste encore beaucoup à faire pour mieux caractériser la diversité de profils recouverte par le terme TDC ainsi que les mécanismes et corrélats sous-jacents.

Le groupe d'experts recommande de renforcer les études pour caractériser l'hétérogénéité des tableaux cliniques, mettre en évidence ce qui est, ou non, spécifique au TDC et établir des sous-types. Il s'agit de soutenir des études intégrant des évaluations multidimensionnelles qui croisent les différents domaines évalués (ensemble des fonctions cérébrales impliquées) grâce à des outils standardisés et normés. Le groupe d'experts recommande en particulier d'approfondir les connaissances sur les articulations entre troubles perceptifs et TDC pour identifier dans quelle mesure ils sont caractéristiques d'un sous-groupe de TDC ou relèvent d'une autre pathologie. Le groupe d'experts recommande également d'approfondir les recherches sur les troubles de l'écriture et notamment sur la spécificité de ces troubles chez les enfants présentant un TDC par rapport à ceux qui présentent d'autres troubles neuro-développementaux (TDA/H, dyslexie, etc.).

Le groupe d'experts recommande de renforcer les recherches sur les mécanismes cognitifs sous-jacents au TDC et les conditions dans lesquelles les troubles apparaissent :

- sur la perception, et notamment sur le couplage perception-action. Une grande hétérogénéité est constatée dans les déficits neuro-visuels, et leur impact sur la motricité n'est pas encore clairement établi ;
- sur différentes formes d'attention (soutenue, préparatoire, divisée, sélective) pour lesquelles il existe peu d'études. Pour l'attention divisée, il importe notamment de développer des études contrôlées, avec notamment un examen précis de la 2^e tâche dans les situations de double tâche. Il convient également de préciser les liens entre attention et motricité dans le TDC ;
- sur les apprentissages et les différents types de mémoire pour lesquels les résultats ne sont pour l'instant pas unanimes. Il s'agira ici de mettre en évidence les conditions et contextes dans lesquels les difficultés d'apprentissage se manifestent.

Le groupe d'experts recommande de renforcer les recherches dans le champ de la sensorimotricité. Avec l'évolution des

concepts et théories du contrôle moteur et, plus récemment, des techniques d'imagerie permettant un nouvel accès aux corrélats cérébraux sous-jacents, la littérature internationale sur les troubles sensorimoteurs des enfants porteurs d'un TDC présente aujourd'hui des hypothèses prometteuses pour comprendre les mécanismes du TDC, notamment les hypothèses d'un déficit du couplage perception-action ou d'un déficit des modèles internes. Ces hypothèses doivent maintenant être approfondies. Cela peut passer par des études qui évaluent le couplage perception-action, notamment dans la perception visuo-spatiale pour tester la voie visuelle dorsale impliquée à la fois dans la perception et l'action. Une autre piste serait de mener des travaux sur l'imagerie motrice – qui est affectée de manière hétérogène chez les personnes présentant un TDC – afin de mieux comprendre les représentations sensorimotrices et le développement proprioceptif en lien direct avec la construction du schéma corporel. Plus généralement, il importe d'aborder l'apprentissage sensorimoteur dans toute sa complexité en associant plus fréquemment le développement sensorimoteur et le développement des fonctions exécutives, notamment inhibition, mémoire de travail, représentation interne et anticipation.

Pour mieux comprendre les corrélats cérébraux sous-jacents au TDC et notamment déterminer les régions impliquées et la construction de leurs réseaux fonctionnels, les attentes envers la neuro-imagerie sont importantes. Pour autant, les travaux existants sont très récents, encore peu nombreux et souffrent de multiples problèmes méthodologiques. **Le groupe d'experts recommande** de poursuivre l'effort de recherche en neuro-imagerie pour identifier les corrélats neuronaux des déficits associés au TDC avec une grande vigilance méthodologique pour identifier des résultats fiables (taille des échantillons à augmenter, écarts d'âge, critères d'inclusion et d'exclusion, etc.). Il pourrait être particulièrement intéressant de constituer progressivement une banque d'images cérébrales structurales et fonctionnelles d'enfants présentant un TDC (avec et sans troubles associés) à des fins de recherche (et non de diagnostic). Les études sur les

corrélats cérébraux du TDC avec d'autres techniques d'explorations cérébrales sont à encourager (EEG quel que soit l'âge, stimulation magnétique transcrânienne chez l'adulte présentant un TDC, etc.).

À ce jour, quelques gènes candidats pour les troubles de la coordination motrice ont été proposés et offrent des gènes candidats potentiels pour le TDC. **Le groupe d'experts recommande** de développer les recherches concernant la génétique du TDC. Les récentes études particulièrement prometteuses soulignent la nécessité d'études génétiques sur de larges cohortes de patients présentant un TDC. Il serait en particulier important de mener ces analyses génétiques auprès d'enfants présentant un TDC isolé, et dont le diagnostic de TDC est fiable, afin de pouvoir identifier les gènes impliqués spécifiquement dans ce trouble et de les différencier de ceux impliqués dans d'autres troubles associés, en particulier le TDA/H. Dans ce contexte, la constitution d'une banque de données de matériel génétique d'enfants diagnostiqués avec un TDC et de leur famille (avec et sans troubles associés) représenterait un outil précieux de recherche (et non de diagnostic). Le groupe d'experts recommande donc d'encourager les services de génétique à mettre des ressources humaines sur les troubles neuro-développementaux, dont le TDC, et récupérer ce type de données (*via* des cohortes, des consultations génétiques, etc.).

Le groupe d'experts recommande de développer des recherches pour mieux cerner les répercussions du TDC sur la participation et le vécu des individus

La littérature scientifique rapporte que la participation et la qualité de vie des personnes présentant un TDC sont clairement impactées, en particulier dans le contexte scolaire et concernant les activités physiques. Néanmoins, l'importance du contexte, notamment le contexte national (dans ses dimensions politique,

culturelle et institutionnelle) pour la participation et la qualité de vie mis en regard avec la rareté des publications françaises sur ce sujet invite à une certaine prudence dans l'interprétation des résultats avancés. **Le groupe d'experts recommande** de développer des études de participation et qualité de vie en France dans différents contextes (en milieu scolaire et hors milieu scolaire, mais aussi en milieu professionnel) pour identifier quelles sont les spécificités françaises et mieux comprendre les contextes et mécanismes qui aboutissent à une limitation de la participation et une moindre satisfaction de la qualité de vie.

Par ailleurs, la qualité de vie est une notion subjective, dont la mesure est généralement recueillie par un questionnaire préétabli, sans adaptation spécifique au TDC. En complément de cette approche, **le groupe d'experts recommande** de développer des recherches recourant à des approches qualitatives (comptes rendus d'observations, entretiens longs, etc.) pour saisir également les représentations et les vécus des personnes présentant un TDC et acquérir ainsi une compréhension plus fine des situations.

Concernant plus spécifiquement l'activité physique, la littérature se contente souvent de décrire et identifier les liens entre les activités physiques et un certain nombre de caractéristiques qui seraient particulièrement altérées chez les enfants porteurs de TDC (masse corporelle, système cardio-vasculaire, consommation d'oxygène en fonction du degré d'activité, etc.) grâce à diverses mesures. Or la compréhension de ce qui fonde ce déficit d'activité paraît particulièrement pertinente et nécessaire mais est pourtant peu explorée. **Le groupe d'experts recommande** de développer des recherches qualitatives sur l'activité physique, en particulier sur :

- les impacts de différents types, et conditions de pratique, d'activités physiques sur la participation, la qualité de vie et le bien-être ;
- les activités socialement significatives pour les enfants (ce à quoi les enfants jouent, qui a du sens pour eux, auquel ils prennent du plaisir à jouer et qu'ils désirent pratiquer) dont on sait

qu'elles ont un rôle sur le développement de la motricité, sur la perception de soi et les relations aux autres ;

- sur les conditions de mise en œuvre d'activités physiques et de sport inclusifs qui favorisent la participation des personnes présentant un TDC.

Le groupe d'experts recommande de renforcer les recherches sur les adolescents et adultes présentant un TDC

Il existe peu de recherches sur les adolescents et adultes présentant un TDC. Il s'agit pourtant d'un enjeu de connaissance à plusieurs niveaux :

- au niveau clinique pour le diagnostic et la prise en charge, en particulier pour les adolescents (certains sont repérés tardivement car ils ont mis en place des stratégies de compensation propres qui ne suffisent plus avec l'augmentation des exigences scolaires par exemple) dans la mesure où il y a peu d'outils correspondant à cette tranche d'âge et pas de parcours de santé identifié ;
- au niveau expérimental pour étudier les aspects cognitivo-moteurs chez le jeune adulte présentant un TDC (modèle plus stabilisé que chez l'enfant et l'adolescent) et ses évolutions jusqu'au grand âge ;
- au niveau social concernant i) la prise en charge et l'accompagnement, en particulier à propos des orientations scolaires et des parcours professionnels, ii) l'information et la formation des enseignants, iii) les situations de handicap et les vécus en fonction des environnements (par ex. : difficultés rencontrées à l'université ou dans d'autres filières de formation, recours à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) dans le cadre professionnel ?), et iv) les stratégies de résilience, de compensation et d'adaptations mises en place (leurs réussites et échecs, etc.).

Pour répondre à ces enjeux, le groupe d'experts recommande de renforcer les recherches sur les adolescents et adultes présentant un TDC, tant au niveau expérimental que de la recherche clinique ou de la recherche en sciences humaines et sociales.

Le groupe d'experts recommande de renforcer les recherches sur les outils d'évaluation par rapport au TDC concernant les études sensorimotrices, cognitives et les corrélats cérébraux mais aussi la participation et la qualité de vie

Bien que plusieurs outils existent pour évaluer différentes fonctions sur les plans neuromoteur, sensori-moteur, moteur et cognitif, aucun n'est unanimement reconnu pour le diagnostic du TDC. Par ailleurs, pour les fonctions cérébrales, les tests standardisés ne couvrent pas toute l'ontogénèse ce qui limite la mise en évidence de la maturation cérébrale des fonctions altérées par le TDC. Il n'existe pas non plus d'outil validé qui présenterait une plus grande sensibilité permettant, non pas d'établir un diagnostic mais de suivre plus précisément les impacts d'interventions menées auprès des personnes présentant un TDC.

Plusieurs outils existent concernant la participation et la qualité de vie, mais ne sont ni traduits en français ni normés pour une population française et aucun n'apparaît complètement satisfaisant pour évaluer la participation et la qualité de vie des personnes présentant un TDC, aucun des questionnaires existant n'étant spécifique à ce trouble.

Le groupe d'experts recommande de :

- réaliser des études de validité culturelle et produire des données normées pour une population française, allant de l'enfance à l'âge adulte, pour les outils en langue anglaise ;
- étendre les tests standardisés tout au long de l'ontogénèse (enfant mais aussi jeune enfant, adolescents et jeunes adultes) ;

- développer et encourager des études de validité envers le TDC pour les outils existants en français ;
- soutenir la recherche et le développement d'outils standardisés, à étalonner et adapter avec une population française, pour les évaluations utiles pour le diagnostic, mais aussi pour évaluer les impacts d'interventions (la sensibilité recherchée n'est pas forcément la même) ;
- réaliser des études analysant la sensibilité des tests ou questionnaires existants pour objectiver des changements après une intervention ;
- développer des recherches pour valider des questionnaires destinés aux enfants, parents, enseignants et tenant compte des difficultés de la vie quotidienne et scolaire ainsi que de la qualité de vie des personnes vivant avec un TDC.

S'il existe des tests pour l'évaluation de l'imagerie motrice chez l'adulte, aucun n'a pour l'instant été développé pour l'enfant. Au regard des hypothèses prometteuses portant sur un déficit des modèles internes et de l'imagerie motrice, **le groupe d'experts recommande** de soutenir un travail de recherche développementale pour construire (puis étalonner et valider) des outils d'évaluation des modèles internes en s'inspirant de tests existants déjà pour l'adulte. Cela faciliterait le recueil de données pour tester ensuite l'hypothèse du déficit des modèles internes.

Le développement de technologies offre de nouvelles opportunités dans le domaine de l'évaluation du TDC. Néanmoins, la recherche ne s'est pas encore emparée de ce sujet. **Le groupe d'experts recommande** de mener des recherches prospectives sur l'intérêt d'outils d'évaluation avec des notations et cotations automatisées ou de nouveaux outils connectés plus ergonomiques en soutien aux professionnels de santé, dans l'optique de permettre un gain de temps et de minimiser les biais d'erreurs face à une demande croissante d'évaluation, ainsi que d'enrichir les données de la recherche sur le TDC. Il ne s'agit en aucun cas de se substituer aux professionnels compétents mais de les appuyer dans leur pratique de contribution au diagnostic.

Le groupe d'experts recommande de poursuivre les recherches pour évaluer les interventions les plus pertinentes en fonction des profils et les modèles d'organisation des prestations les plus efficaces

Si la littérature scientifique atteste de l'efficacité des interventions proposées aux personnes présentant un TDC en comparaison de l'absence d'interventions, les résultats restent limités lorsqu'il s'agit d'identifier quelles sont les interventions les plus adaptées selon les types de profils. **Le groupe d'experts recommande** de développer des recherches pour évaluer les interventions les plus pertinentes en fonction des profils et précise que ces évaluations doivent intégrer des mesures de résultats non seulement sur les fonctions mais également sur les activités et la participation (avant/après) ainsi que sur la qualité de vie, ce qui n'est souvent pas le cas dans la littérature existante.

Concernant plus spécifiquement la remédiation de l'écriture manuscrite, la littérature n'apporte pas un niveau de preuve suffisant pour recommander un ou plusieurs types de remédiation ou pour orienter vers certains types de compensations. Au regard des enjeux portant sur l'écriture manuscrite, **le groupe d'experts recommande** de développer des recherches sur la validité et l'efficacité de la remédiation de l'écriture et des compensations habituellement préconisées.

Enfin, la plupart des travaux évaluent l'efficacité des interventions en mesurant uniquement les performances motrices sans s'intéresser aux fonctions cognitives impliquées, encore moins à la structure ou au fonctionnement cérébral. **Le groupe d'experts recommande** de développer des recherches pour comprendre comment les interventions (en psychomotricité, activités physiques adaptées, ergothérapie, etc.) peuvent moduler les déficits de certaines fonctions cognitives (notamment les fonctions exécutives et l'imagerie motrice) mais aussi les fonctions psycho-affectives, ainsi que les corrélats cérébraux associés.

Le groupe d'experts recommande de développer des travaux en sciences sociales sur les modes de prise en charge et les acteurs

Il existe peu de publications scientifiques en sciences sociales concernant les personnes présentant un TDC ou leur prise en charge. Les enjeux de connaissances sont pourtant multiples pour une meilleure compréhension des situations dans l'optique d'une amélioration des parcours de santé. Ces enjeux se situent tant au niveau des politiques publiques et de leur application, que du fonctionnement et des pratiques des institutions et acteurs concernés en passant par les aspects économiques liés au TDC ou encore les trajectoires des personnes présentant un TDC.

Le groupe d'experts recommande de produire des recherches sur les politiques publiques qui ne portent pas seulement sur le handicap en général, de manière transversale, mais envisagent les spécificités des différentes catégories de handicap, notamment les troubles des apprentissages et les TDC. Il pourrait par exemple s'agir d'étudier les mises en œuvre locales des politiques publiques du handicap dans le cas des TDC pour rendre compte des spécificités aux échelles régionale et départementale.

Le groupe d'experts recommande de produire des états des lieux des territoires sur les acteurs et institutions impliqués autour du TDC ainsi que sur leurs pratiques et fonctionnement avec des données quantitatives et qualitatives. Il importe notamment d'apporter des connaissances sur l'articulation entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et ceux de l'Éducation nationale au travers des parcours de santé et de scolarité d'enfants présentant un TDC, la fluidité de ces parcours, impliquant de multiples acteurs, étant un enjeu particulièrement important pour les familles concernées. Des travaux sur les MDPH permettraient par ailleurs de mieux caractériser les différents parcours afin de lutter contre les disparités géographiques. Ces travaux pourraient éventuellement être utiles dans la perspective de concertations territoriales entre les différents acteurs afin de fluidifier les parcours.

Aucune étude en sciences économiques n'aborde la question des coûts ou des pratiques financières liés au TDC. Or, les aspects économiques ressortent régulièrement comme des freins ou des blocages à l'accès au diagnostic ou à une prise en charge adaptée. **Le groupe d'experts recommande** d'évaluer les coûts du diagnostic et de la prise en charge, les usages et pratiques de financement qui permettent ou non d'accéder au diagnostic, aux soins, aux adaptations et compensations ainsi que les trajectoires des enfants au travers des coûts, dans une perspective quantitative. Ce type de travaux permettrait notamment d'éclairer un des aspects importants des inégalités sociales dans le TDC.

Afin de saisir les trajectoires des personnes porteuses de TDC dans leur complexité et en articulant des dimensions sanitaires, scolaires et professionnelles, **le groupe d'experts recommande** de produire des recherches quantitatives et qualitatives sur ces trajectoires. Celles-ci pourraient s'appuyer sur une cohorte, comme indiqué précédemment, mais pas uniquement. L'enjeu est notamment d'être en mesure d'identifier d'éventuelles ruptures ou bifurcations de trajectoires récurrentes ainsi que des facteurs de « succès » ou d'« échecs » des parcours.

Une littérature à l'interface entre littérature professionnelle et scientifique a permis de saisir quelques pratiques professionnelles. La littérature sur ce sujet reste néanmoins très sporadique et ses résultats limités alors que le paysage des professionnels impliqués dans le TDC est encore méconnu. **Le groupe d'experts recommande** de produire des recherches sur la division du travail et les acteurs en présence autour des TDC. Du côté des professionnels, il s'agit notamment d'étudier les professions paramédicales investies dans le diagnostic et la prise en charge des TDC (notamment les ergothérapeutes et psychomotriciens), en portant une attention non seulement au travail prescrit (décrets de compétences etc.) mais aussi au travail réel (modalités de travail concrètes). La division du travail et les modes de coordination informelle à l'intérieur et à l'extérieur des établissements ou institutions (centres de références, centres médico-psycho-pédagogiques – CMPP) ou des instances ou

réunions (équipes de suivi de scolarisation dans les établissements scolaires, CDAPH ou équipes pluridisciplinaires dans les MDPH) méritent aussi d'être analysés, tout comme les acteurs profanes que sont les parents, mais aussi les associations, par une analyse du travail qu'ils effectuent en amont du diagnostic ainsi que dans la coordination des pratiques de rééducation, d'adaptation et de compensation. Les interactions (dans le temps notamment) entre les professionnels et les profanes ainsi qu'entre les familles et les institutions, constituent d'ailleurs un objet de recherche particulièrement intéressant lorsque l'on connaît la rhétorique du « parcours du combattant » utilisée par les associations de familles pour décrire les parcours de santé et de scolarité et notamment les relations que les familles ont avec l'école (les enseignants, l'institution et ses procédures, etc.).

Enfin, il n'existe pas de littérature sur ces associations de familles, qui sont pourtant particulièrement présentes auprès des familles concernées sur différents territoires ainsi que dans le paysage politique. **Le groupe d'experts recommande** d'étudier l'histoire, les mobilisations et les revendications des associations en faveur de la « dyspraxie » et leur articulation avec la cause des « dys ».

Le groupe d'experts recommande de développer des recherches sur les situations de handicap en milieu scolaire pour les personnes présentant un TDC et sur l'école inclusive

Les travaux rapportant une participation limitée des enfants présentant un TDC dans le cadre scolaire amènent à interroger le rôle de l'école dans la transformation du trouble en handicap. Or, les travaux sur l'école, qui plus est menés majoritairement en contexte anglophone, ne permettent ni de comprendre précisément de quelle situation de limitation il s'agit, ni ce qui crée ces situations de limitation. L'enjeu est pourtant de disposer

d'éléments de compréhension des dysfonctionnements qui produisent des mises à l'écart des enfants présentant un TDC, pour contribuer au cheminement vers une école inclusive en capacité d'accueillir tous les enfants, telle que promue par la loi de 2005 sur les personnes handicapées. Ces éléments pourraient d'ailleurs alimenter les formations des enseignants de manière concrète. **Le groupe d'experts recommande** de produire des recherches qualitatives pour saisir comment les troubles fonctionnels du TDC se transforment en handicap au sein de l'école et comment celle-ci peut limiter ces situations de handicap. Il s'agit d'observer et d'analyser comment l'école accueille ces élèves, de la maternelle à l'université en passant par les filières techniques et d'apprentissage : comment se font la prise en compte et l'accompagnement tout au long de la scolarité, avant puis après le diagnostic et dans les cas de PPS comme de PPA ; comment l'école met, ou non, en œuvre les stratégies inclusives et les aménagements ; quels sont les usages des outils de compensation, et leurs impacts ; quelles autres stratégies sont mises en place, etc. Il s'agit aussi d'évaluer spécifiquement les répercussions des difficultés issues du trouble (fatigabilité, lenteur, mises à l'écart...) dans le cadre de l'enseignement ordinaire. Enfin, il importe d'effectuer un suivi dans le temps et de travailler sur les transitions et notamment sur la manière dont se poursuit la carrière des enfants vivant avec un TDC au moment de l'entrée dans la vie adulte (16-25 ans) que cette carrière emprunte les voies de l'apprentissage et de la professionnalisation ou qu'elle se poursuive dans l'enseignement supérieur. Dans une logique transversale suivant les parcours des individus, ces approches pourraient permettre de saisir non seulement comment se produisent les difficultés en milieu scolaire ordinaire mais aussi les adaptations et compensations qui ont fonctionné, ou non, ainsi que la manière avec laquelle les enfants vivant avec un TDC parviennent à surmonter les difficultés dont les stratégies qu'ils déploient pour compenser ce que l'école produit sur eux comme handicap.

Concernant les adaptations mises en œuvre au sein de l'école, la littérature scientifique est pauvre. Elle ne présente que quelques pratiques professionnelles concernant la mise en place d'un ordinateur pour compenser l'écriture manuscrite ainsi que quelques approches plus globales dont l'objectif est de permettre à l'enfant d'apprendre à l'école sans être gêné par son trouble de coordination. Les besoins en méthodes et outils de compensation pour les élèves comme pour les enseignants sont pourtant importants. **Le groupe d'experts recommande** de développer et évaluer des méthodes et outils de compensation en milieu scolaire pour compenser les difficultés d'écriture manuscrite mais aussi celles induites par le trouble dans d'autres domaines (lecture, géométrie, mathématiques, etc.).

Annexe 1 : Expertise collective Inserm : principes et méthode

Expertise collective Inserm : principes et méthode

L'Expertise collective Inserm²⁷ a pour mission d'établir un bilan des connaissances scientifiques sur un sujet donné dans le domaine de la santé à partir de l'analyse critique de la littérature scientifique internationale. Elle est réalisée à la demande d'institutions (ministères, organismes d'assurance maladie, agences sanitaires, etc.) souhaitant disposer des données récentes issues de la recherche utiles à leurs processus décisionnels en matière de politique publique.

L'expertise collective est une mission de l'Inserm depuis 1994. Près de quatre-vingts expertises collectives ont été réalisées dans de nombreux domaines de la santé. L'Inserm est garant des conditions dans lesquelles l'expertise est réalisée (pertinence des sources documentaires, qualification et indépendance des experts, transparence du processus) en accord avec sa Charte de l'expertise qui en définit la déontologie²⁸.

Le Pôle Expertise collective Inserm rattaché à l'Institut thématique Santé publique de l'Inserm assure la coordination scientifique et technique des expertises selon une procédure établie comprenant six étapes principales.

27. Label déposé par l'Inserm

28. https://www.inserm.fr/sites/default/files/media/entity_documents/INSERM_CharteExpertise.pdf

Instruction de la demande du commanditaire

La phase d'instruction permet de préciser la demande avec le commanditaire, de vérifier qu'il existe une littérature scientifique accessible sur la question posée et d'établir un cahier des charges qui définit le cadrage de l'expertise (périmètre et principales thématiques du sujet), sa durée et son budget à travers une convention signée entre le commanditaire et l'Inserm. La demande du commanditaire est traduite en questions scientifiques qui seront discutées et traitées par les experts.

Constitution d'un fonds documentaire

À partir de l'interrogation des bases de données bibliographiques internationales et du repérage de la littérature grise (rapports institutionnels, etc.), des articles et documents sont sélectionnés en fonction de leur pertinence pour répondre aux questions scientifiques du cahier des charges, puis sont remis aux experts. Ce fonds documentaire est actualisé durant l'expertise et complété par les experts selon leur champ de compétences.

Constitution du groupe multidisciplinaire d'experts

Pour chaque expertise, un groupe d'experts de 10 à 15 personnes est constitué. Sa composition tient compte d'une part des domaines scientifiques requis pour analyser la bibliographie et répondre aux questions posées, et d'autre part de la complémentarité des approches et des disciplines.

Les experts sont choisis dans l'ensemble de la communauté scientifique française et parfois internationale. Ce choix se fonde sur leurs compétences scientifiques attestées par leurs publications dans des revues à comité de lecture et la reconnaissance par leurs pairs. Les experts doivent être indépendants du partenaire commanditaire de l'expertise et de groupes de pression reconnus. Chaque expert doit compléter et signer avant le début de l'expertise une déclaration de lien d'intérêt conservée à l'Inserm.

La composition du groupe d'experts est validée par la Direction de l'Institut thématique Santé publique de l'Inserm.

Le travail des experts dure de 12 à 18 mois selon le volume de littérature à analyser et la complexité du sujet.

Analyse critique de la littérature par les experts

Au cours des réunions d'expertise, chaque expert est amené à présenter son analyse critique de la littérature qui est mise en débat dans le groupe. Cette analyse donne lieu à la rédaction des différents chapitres du rapport d'expertise dont l'articulation et la cohérence d'ensemble font l'objet d'une réflexion collective.

Des personnes extérieures au groupe d'experts peuvent être auditionnées pour apporter une approche ou un point de vue complémentaire. Selon la thématique, des rencontres avec les associations de la société civile peuvent être également organisées par le Pôle Expertise collective afin de prendre connaissance des questions qui les préoccupent et des sources de données dont elles disposent.

Synthèse et recommandations

Une synthèse reprend les points essentiels de l'analyse de la littérature et en dégage les principaux constats et lignes de force.

La plupart des expertises collectives s'accompagnent de recommandations d'action ou de recherche destinées aux décideurs. Les recommandations, formulées par le groupe d'experts, s'appuient sur un argumentaire scientifique issu de l'analyse. L'évaluation de leur faisabilité et de leur acceptabilité sociale n'est généralement pas réalisée dans le cadre de la procédure d'expertise collective. Cette évaluation peut faire l'objet d'un autre type d'expertise.

Publication de l'expertise collective

Après remise au commanditaire, le rapport d'expertise constitué de l'analyse, de la synthèse et des recommandations est publié par l'Inserm.

En accord avec le commanditaire, plusieurs actions de communication peuvent être organisées : communiqué de presse, conférence de presse, colloque ouvert à différents acteurs concernés par le thème de l'expertise (associations de patients, professionnels, chercheurs, institutions, etc.).

Les rapports d'expertise sont disponibles en librairie et sont accessibles sur le site Internet de l'Inserm²⁹. Par ailleurs, la collection complète est disponible sur iPubli³⁰, le site d'accès libre aux collections documentaires de l'Inserm.

29. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives>

30. <http://www.ipubli.inserm.fr>

Annexe 2 : Constitution du corpus bibliographique

À partir du cahier des charges de l'expertise et des questions scientifiques correspondantes, une recherche bibliographique a été réalisée pour constituer le corpus bibliographique fourni ensuite aux experts pour analyse. Cette recherche s'est déroulée en plusieurs étapes.

Recherche initiale

La recherche initiale a été réalisée en 2015 et 2016 par la documentaliste par la consultation de bases de données scientifiques grâce à des mots-clés thématiques identifiés en accord avec la coordonnatrice de l'expertise. Les principales bases interrogées en fonction des disciplines concernées sont les suivantes : Pubmed, Web of sciences, Psycinfo, Scopus, Pascal, Eric, Cairn, Francis, Socindex, BDSP.

Les mots-clés correspondant aux thématiques ont été recherchés à la fois sur les descripteurs des articles (correspondant au thesaurus de la base) et directement dans le texte des articles.

Thématiques	Mots-clés
Généralité	"Motor Skills Disorders" OR Dyspraxia OR "Developmental coordination disorders", Clumsy
Définition, classification	Definition, Classification, Terminology, Typology
Épidémiologie	Epidemiology, prevalence
Étiologie, facteur de risque	Etiology, Aetiology, Causality, Genetic Risk factor, Prematurity, Environmental exposure

Comorbidités, Co-occurrences	Co-occurring disorders, comorbidity Dysphasia, Dyslexia, Attention Deficit Disorder, ADHD, dysgraphia « developmental verbal dyspraxia », apraxia of speech, Language disorders Mental disorders, Self-injurious behaviors, Depression, Anxiety
Diagnostic	Diagnosis, Screening, Prognosis
Évaluation des déficiences et compétences	« Evaluation, Assessment, Measurement, Judgment » OR « Task Performance and Analysis » Psychometric test, Questionnaires ; Test Reliability, Test Validity, Scales
Fonctions sensori-motrices	Kinematic, «biomechanical phenomena », gait, Postural balance, motor coordination Audition, Auditory spatial organization spatial attention, Perceptual Distortion, « Perceptual Motor Processes », « Perceptual motor coordination », « Perceptual motor developmental », « Visuospatial Ability », Perception texte
Fonctions cognitives	Cognition, Perception, Cognitive ability, Cognitive development, Cognitive Processes, Metacognition Executive function, Memory, « Short Term Memory », « working memory » Cognitive models Dual task
Mécanismes neurobiologiques	« Nervous System Disorders », « Neurological disorder », « Psychomotor disorder », « Neural Network », « Neuronal Plasticity », « Synaptic Transmission », cerebellum, prefrontal, striatum, Limbic system, adducing. « Mental Processes/physiology » Imagery, MRI, Tomography, *imaging, fMRI, EEG
Activité, Vie quotidienne	(Daily AND (activit* OR task OR living) Leisure
Qualité de vie	Quality of life, life satisfaction, Well being
Sociabilité	Social skill, Adaptative behaviour, social inclusion, social interaction, participation, Socialization, behaviour*, aggressive, bullying, Self concept, self esteem, self regulation, self regulatory

Remédiation	Remediation, intervention, « Rehabilitation », Reeducation Cognitive therapy, Occupational therapy, task-oriented approach, Physical therapy, Kinesiology, « exercise intervention », Training, fitness Perceptual motor program, Sensory motor therapy, Sensory integration therapy « Virtual reality », Visual, optometric, visio, « eye training », visuomotor « speech therapy »
Mécanisme des apprentissages	Procedural learning, motor-skill learning, Perceptual Motor Learning
Apprentissage et prise en charge scolaire	Learning OR teaching Reading, writing, semantic, orthographic, literacy, Mathematic*, arithmetic, numeracy, geometry Special education, inclusion, compensation, Assistive technology education, « educational practice », « evidence-based », « evidence-based practices » School environment, School Based Intervention
Prise en charge	Management, accommodation, Needs, Therapists, Therapist Characteristics, Physiotherapist, Psycho-motor therapist, occupational therapist Parent*, famil*, mother* Employment OR work* OR professional
Prise en charge médicamenteuse	Drug therapy, Methylphenidate, Fatty acid

La période de recherche s'est effectuée sur les articles publiés lors des 10 dernières années (sauf pour certaines thématiques spécifiques comme notamment les définitions pour lesquelles la période a été allongée).

Une première sélection des articles a été réalisée par la documentaliste directement dans les bases interrogées pour éliminer le bruit rapporté par les requêtes, c'est-à-dire les articles hors-sujet.

Tous les articles retenus ont ensuite été référencés et indexés dans le logiciel *Référence Manager*.

Affinement du corpus et répartition aux experts

La coordonnatrice de l'expertise a lu les résumés des articles identifiés pour vérifier qu'ils traitaient bien du sujet, et les a acceptés le cas échéant. 185 articles ont été rejetés car ils ne traitaient pas du sujet. Elle a aussi validé la 1^{re} indexation ou en a proposé une nouvelle, qui a été discutée avec la documentaliste, avant validation.

La recherche initiale a par ailleurs été complétée par une recherche plus précise sur certains points mis en avant lors de la 1^{re} recherche, par la lecture de documents de référence ou par la réalisation d'une bibliographie secondaire grâce à l'identification d'articles importants dans le domaine.

Des rapports institutionnels et d'autres documents de littérature grise ont également été repérés (sans prétention à l'exhaustivité) sur divers sites³¹ car ils apportaient des éléments complémentaires aux publications académiques.

Cette étape a abouti à une base bibliographique structurée en fonction des thématiques de l'expertise, constituée de 1081 articles retenus, dont 41 documents autres. Les articles ont été récupérés puis répartis aux experts du groupe en fonction de leur indexation.

Mise à jour au fil de l'expertise

Une veille bibliographique a été mise en place jusqu'à la rédaction de l'ouvrage (de septembre 2016 à décembre 2017). Au

31. Par exemple les sites internet de : *European Academy of Childhood Disability, Center for International Rehabilitation, Research Information and Exchange, European Agency for Development in Special Needs Education, CanChild Centre for Childhood Disability Research, National Rehabilitation Information Center, The International Center for Disability Resources on the Internet, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Ministère des affaires sociales et de la santé sur le handicap, Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap, Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap, Portail d'information des maisons départementales des personnes handicapées MDPH, etc.*

cours de cette période 273 articles supplémentaires ont été retenus et distribués aux experts.

En parallèle, chaque expert a aussi pu compléter la bibliographie qui lui avait été attribuée par d'autres articles.

POUR COMMANDER L'OUVRAGE D'EXPERTISE COLLECTIVE

Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie

Éditions EDP Sciences, novembre 2019, 648 pages, 65 €

Collection Expertise collective

ISBN 978-2-7598-2400-7

Pour tout renseignement

EDP Sciences

17, avenue du Hoggar

PA de Courtabœuf

91944 Les Ulis Cedex A, France

Tél. : 01 69 18 75 75

Fax : 01 69 86 06 78

E-mail : books@edpsciences.org

www.edpsciences.org

Achevé d'imprimer en novembre 2019 par Corlet Imprimeur

14110 Condé-en-Normandie

Dépôt légal : novembre 2019 - n° d'imprimeur : 19100365 - *Imprimé en France*

EXPERTISE COLLECTIVE
Synthèse et recommandations

Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



edp sciences

ISBN 978-2-7598-2401-4
ISSN 1264-1782

inserm.fr