



DANS LA VIE D'UN ENFANT "DYS"

Par **PIERRE LEMAITRE**, écrivain

Pour l'auteur d'"Au revoir là-haut", lauréat du prix Goncourt 2013, c'est à l'école de s'adapter aux élèves souffrant de dyspraxie, et non l'inverse. Il explique pourquoi, dans ce beau texte écrit en exclusivité pour "l'Obs"

Pour bien comprendre de quoi il s'agit, je vous propose un petit jeu. Vous êtes droitier, prenez un stylo de la main gauche. Vous êtes gaucher, faites l'inverse. Nous allons faire une dictée à vitesse normale : « Longtemps, je me suis couché de bonne heure. » Vous allez trouver ça assez amusant mais justement, pas longtemps. Parce que, si vous jouez le jeu, vous allez vous appliquer, dépenser dix fois plus d'énergie que les autres pour un résultat extrêmement médiocre. Là où l'expérience n'est plus drôle du tout, c'est lorsque je vais venir dans votre dos et vous dire : « Tu es très en retard ! Et, je t'en prie, applique-toi un peu : ta dictée est un torchon ! Fais des efforts ! » Vous venez de vivre quelques minutes de la vie d'un enfant dyspraxique. Il souffre d'un trouble de la coordination : le cerveau n'automatise pas les gestes. Chaque fois qu'il écrit une lettre, il doit se souvenir de

sa forme et la réinventer. Même chose pour nouer ses lacets, couper sa viande, boutonner sa chemise. Tout prend du temps, tout demande un effort.

Selon l'Assurance-Maladie, « la dyspraxie est fréquente et touche 5% à 7% des enfants de 5-11 ans ». Dans les faits, elle se conjugue fréquemment avec de la dyslexie (difficulté à reconnaître et à reproduire le langage écrit), de la dyscalculie (trouble de l'apprentissage du calcul), de la dysorthographe... Pour simplifier nous parlerons des « dys » de manière générale. Et ces dys sont nombreux, vous en avez 2 ou 3 par classe. C'est énorme. 400 000 enfants.

Une certitude : ils souffrent tous, il n'y a pas d'exception. Et ils souffrent longtemps parce qu'ils sont souvent diagnostiqués assez tard. Une copie sale est interprétée comme un signe de négligence, c'est le premier réflexe. Personne n'a l'idée d'autre chose parce



DANS LA VIE D'UN ENFANT "DYS"

Par **PIERRE LEMAITRE**, écrivain

Pour l'auteur d'« Au revoir là-haut », lauréat du prix Goncourt 2013, c'est à l'école de s'adapter aux élèves souffrant de dyspraxie, et non l'inverse. Il explique pourquoi, dans ce beau texte écrit en exclusivité pour « l'Obs »

Pour bien comprendre de quoi il s'agit, je vous propose un petit jeu. Vous êtes droitier, prenez un stylo de la main gauche. Vous êtes gaucher, faites l'inverse. Nous allons faire une dictée à vitesse normale : « Longtemps, je me suis couché de bonne heure. » Vous allez trouver ça assez amusant mais justement, pas longtemps. Parce que, si vous jouez le jeu, vous allez vous appliquer, dépenser dix fois plus d'énergie que les autres pour un résultat extrêmement médiocre. Là où l'expérience n'est plus drôle du tout, c'est lorsque je vais venir dans votre dos et vous dire : « Tu es très en retard ! Et, je t'en prie, applique-toi un peu : ta dictée est un torchon ! Fais des efforts ! » Vous venez de vivre quelques minutes de la vie d'un enfant dyspraxique. Il souffre d'un trouble de la coordination : le cerveau n'automatise pas les gestes. Chaque fois qu'il écrit une lettre, il doit se souvenir de

sa forme et la réinventer. Même chose pour nouer ses lacets, couper sa viande, boutonner sa chemise. Tout prend du temps, tout demande un effort.

Selon l'Assurance-Maladie, « la dyspraxie est fréquente et touche 5 % à 7 % des enfants de 5-11 ans ». Dans les faits, elle se conjugue fréquemment avec de la dyslexie (difficulté à reconnaître et à reproduire le langage écrit), de la dyscalculie (trouble de l'apprentissage du calcul), de la dysorthographe... Pour simplifier nous parlerons des « dys » de manière générale. Et ces dys sont nombreux, vous en avez 2 ou 3 par classe. C'est énorme. 400 000 enfants.

Une certitude : ils souffrent tous, il n'y a pas d'exception. Et ils souffrent longtemps parce qu'ils sont souvent diagnostiqués assez tard. Une copie sale est interprétée comme un signe de négligence, c'est le premier réflexe. Personne n'a l'idée d'autre chose parce

que ces enfants sont souvent vifs, intelligents, qu'ils s'expriment bien, ils sont très vivants. C'est pourquoi on parle volontiers de « handicap invisible ». Sur bon nombre de tâches qui, pour nous, sont automatiques, l'enfant dys doit se concentrer intensément, ses batteries cognitives se vident plus rapidement que chez les autres. Quand son cerveau est épuisé, il lâche prise, on ne le trouve pas très travailleur ; il fait autre chose, on le trouve dilettante ; il rend un devoir qu'on trouve bâclé, on pense qu'il se moque du monde ; cognitivement fatigué, il devient hypersensible au bruit, on trouve qu'il en fait des tonnes. Il est facilement considéré comme passif-agressif.

Les dys sont de drôles de personnes avec des comportements étranges : certains confondent le « chien » et sa « niche », il ne vient à l'esprit de personne que le premier mot est l'anagramme du second et que pour l'enfant dyslexique, ce sont les mêmes mots. C'est d'autant plus injuste que certains ne savent pas écrire « chien » mais peuvent l'épeler. Mais ça ne compte pas. La norme, c'est écrire. A l'école, ce que vous ne savez pas écrire ne compte pas. Certains ne savent pas dessiner un triangle, mais sont capables de remarquables démonstrations mathématiques à l'oral. Là non plus, si vous ne l'écrivez pas, ça ne compte pas...

Leur rapport au temps est assez perturbé. S'ils ne sont pas aidés, arriver à 8 heures, faire un travail en quinze minutes, ne pas rester trop longtemps sous la douche, c'est parfois compliqué. A l'école, ils sont souvent en retard pour les devoirs, pour la cantine, pour la récréation, ils passent pour des paresseux, ils ne comptent plus les avertissements. Pour résister à ce flux permanent de réprimandes (« dépêche-toi ! »), le dys adopte des comportements d'autodéfense, il apparaît détaché et passe pour un fumiste.

Quasiment imbattables au Memory parce que leur mémoire visuelle peut être exceptionnelle, ils sont parfois incapables de citer les mois de l'année, ou le nom de certains camarades de classe, c'est assez troublant. On se demande s'ils ne sont pas un peu débiles. Certaines choses leur sont inaccessibles : monter à vélo, sauter à la corde, jouer à la marelle, attraper un ballon. Ils sont vite à l'écart. Comme ils ont déjà la réputation d'être différents, ils font des victimes toutes désignées pour le harcèlement scolaire. Quand on s'en inquiète, les parents s'entendent dire que « leur enfant n'arrive pas à être élève ». Personne ne pense tout simplement que l'institution exige d'eux... ce qu'ils sont incapables de produire.

ILS PARAISSENT TELLEMENT "NORMAUX" ! PERSONNE NE SE DOUTE À QUEL PRIX EFFARANT ILS Y PARVIENNENT.

Ajoutez à cela les stéréotypes culturels touchant au genre : une fille qui travaille mal en classe, c'est anormal, on s'inquiète, on investigate, on finit par diagnostiquer. Un garçon, c'est différent, ses mauvais résultats sont attribués à un esprit frondeur, chez un garçon, c'est normal, on attend « qu'il s'y mette ! » En vérité, ce cliché est d'autant plus coûteux pour ces enfants que les garçons... sont deux à quatre fois plus touchés que les filles ! Plus nombreux, ils sont diagnostiqués encore plus tard que les autres.

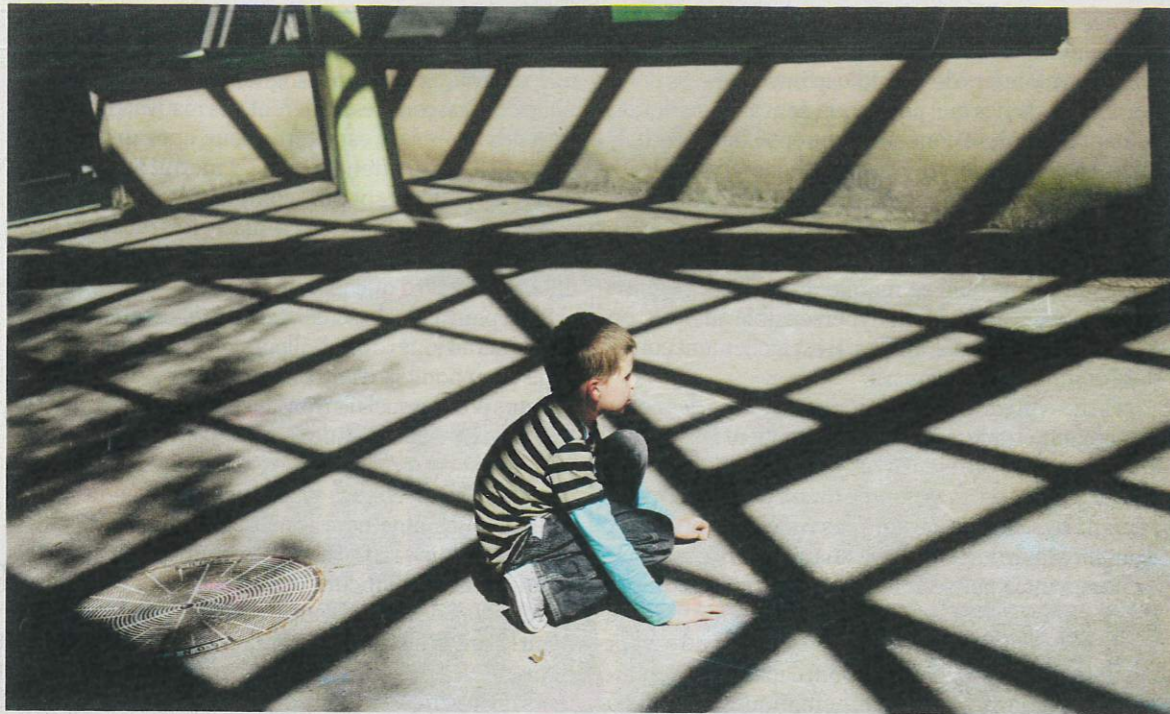
Si on pouvait les basculer vers des filières dépotoirs, le tour serait joué (c'est d'ailleurs ce qui continue d'advenir pour nombre d'entre eux, on les oriente vers des secteurs pour lesquels ils n'ont aucun goût pour tenter de faire d'eux, malgré tout, des individus employables). Le problème, c'est qu'ils sont souvent intelligents. Nombre d'entre eux deviennent avocats, chirurgiens, artistes, ou font, tout bonnement, le métier qui leur plaît et pour une raison simple : comme ils vivent avec cette difficulté depuis la maternelle, ils sont des champions du contournement ! Dans la vie de tous les jours, ils fonctionnent vraiment bien, ils glissent dans leurs chaussures les lacets qu'ils ne savent pas nouer, ils dictent les SMS qu'ils sont incapables d'écrire. Vous voyez l'effet pervers : ils paraissent tellement « normaux » ! Personne ne se doute à quel prix effarant ils y parviennent. Les parents, qui, eux, ont compris que quelque chose clochait, interviennent auprès des enseignants, tentent d'expliquer... Combien de fois entendront-ils cette litanie : « Arrêtez de le couvrir et tout ira bien mieux pour lui ! » Remarquons au passage que c'est une remarque qu'on adresse plus volontiers aux mères au point que certains pères vont s'expliquer à l'école à la place de leur épouse parce qu'à un homme, on fait plus rarement ce reproche-là...

En l'absence d'un diagnostic qui expliquerait leur situation et face à des échecs scolaires qui se multiplient et s'aggravent malgré leurs efforts et leur bonne volonté, bien des dys perdent une grande partie de leur estime de soi. Des petits de 6 ans qui disent qu'ils sont « nuls en tout », ça n'a rien de rare. Un véritable délire d'indignité peut même s'emparer d'eux. Chez certains l'hémorragie narcissique est très intense, il faudra des mois, des années pour en restaurer une partie, ça ne revient jamais complètement. La dyspraxie les accompagnera toute leur vie, ses conséquences aussi...

C'est pour cette raison que le diagnostic a souvent des effets positifs. Savoir que ce n'est ni leur intelligence ni leur courage qui les a placés dans cette situation de rejet (y compris de soi-même) provoque souvent un certain reconfort. Ils peuvent enfin mettre un mot, du contenu sur un comportement qui s'imposait tout en leur échappant. Le diagnostic provoque parfois des réactions surprenantes. On voit des parents blêmir en entendant ➤

BIO EXPRESS

Né en 1951, psychologue de formation, **PIERRE LEMAITRE** est écrivain et scénariste. Lauréat du prix Goncourt 2013 avec « Au revoir là-haut » (adapté par Albert Dupontel au cinéma), il est l'auteur d'une quinzaine de romans et a collaboré à plusieurs bandes dessinées et épisodes de séries télé. Soutien de Jean-Luc Mélenchon en 2022, il publie ces jours-ci « le Silence et la Colère » (Calmann-Lévy).



► l'explication du neuropédiatre leur disant de quoi souffre leur enfant... parce qu'ils se reconnaissent soudain dans ce portrait, comprennent qu'eux-mêmes ont souffert de troubles et en mesurent rétrospectivement les dégâts dans leur vie. Par leur trouble de l'apprentissage, les dys sont avant tout des handicapés de l'école.

Maintenant que le cadre est fixé, tournons-nous vers les institutions. Lorsque le diagnostic est enfin posé commence le parcours du combattant des parents. Parce que pour obtenir des aménagements scolaires, accéder à des outils de remédiation, etc., il faut passer par l'institution qui validera le diagnostic. Depuis 2005, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont le guichet unique auquel il faut s'adresser. C'est la MDPH dont vous dépendez qui va attribuer un degré de handicap à votre enfant, à partir duquel il pourra ou non obtenir des aménagements dans sa vie scolaire.

Nul doute qu'il y a, dans ces institutions, des fonctionnaires attentifs et bienveillants. Le cœur du problème, c'est l'institution elle-même. Le dossier auquel les parents sont confrontés rendrait Kafka perplexe. Cette usine à gaz va nécessiter de remplir des formulaires, les parents vont devoir faire rentrer le cas de leur enfant dans les catégories administratives. Cette tâche nécessite une patience, une volonté, une énergie, un héroïsme dont vous n'avez pas idée. Il faut bien l'avouer, si vous ne surjouez pas un peu, vous risquez bien de ne rien obtenir. Les règles administratives sont aveugles, lourdes, les démarches terriblement lentes quand elles ne sont pas franchement idiotes. Il est assez difficile à comprendre, pour ne prendre qu'un exemple, qu'il soit nécessaire de refaire des bilans chaque année pour des troubles... qui durent toute la vie. Les enfants doivent

repasser en permanence sous la toise de l'institution, sans aucune certitude que cela servira à quelque chose. Si l'administration, c'est fréquent, refuse l'intégralité de votre demande, les parents devront se lancer dans des recours épuisants, incertains et déprimants.

Les enfants souffrent, les parents souffrent, les uns et les autres s'épuisent, se découragent. Il en est des parents de dys comme des allocataires du RSA, les démarches sont si pénibles qu'on préfère y renoncer, beaucoup abandonnent. Ajoutez une particularité stupéfiante : les décisions d'une MDPH ne valent que pour elle. Si des parents doivent déménager, ils ne sont pas du tout certains de continuer à bénéficier des mêmes aides départementales. L'aide informatique, qui leur est accordée ici, leur sera refusée ailleurs. La République exige normalement que nous soyons tous égaux devant la loi, et donc que cette loi ne soit pas fonction de critères géographiques, ça tombe sous le sens. Pas pour les MDPH, non, pour elles, c'est différent.

Ajoutez à cela qu'une grande partie des rééducations (ergothérapie, psychomotricité...) n'est pas conventionnée. La plupart des bilans permettant de poser un diagnostic non plus. Pour les dys de parents modestes, c'est la double peine, dans tous les sens du terme.

Maintenant que le diagnostic est posé, que le dossier MDPH (cette expression, à elle seule, provoque chez pas mal de parents des accélérations du rythme cardiaque) a abouti à une décision d'aide, reste à se tourner vers l'école elle-même.

Un système normatif est évidemment indispensable à une éducation de masse. Il n'est pas pensable de pratiquer une pédagogie individuelle à douze millions d'enfants ! Pour autant il est à peine croyable que le

système éducatif soit aussi incapable de faire de la place à ceux qui en ont besoin. Pour le dire simplement, l'école part du manuel au lieu de partir de l'enfant. A 7 ans, il doit savoir lire et écrire, tout le monde est d'accord, même les parents. Tous les enfants doivent donc faire le même parcours au même âge et dans le même temps. Ils doivent... s'adapter. C'est le maître mot. On adopte à l'école le même impératif néolibéral que dans la société tout entière : le monde ne changera pas, c'est vous qui devez changer.

Pour les dys, ce qui était difficile à l'école devient quasi insurmontable au collège. Dans le premier cycle, grâce à la bienveillance de leur maître, de leur maîtresse, qui les connaît bien, qui les aide, et à un cadre somme toute assez intime, ils parviennent tant bien que mal à acquérir les bases (pas toutes) leur permettant de poursuivre leur scolarité. Au collège, tout explose.

C'est la gifle. Et elle est souvent très violente. Plusieurs profs, plusieurs salles, un calendrier complexe, des échéances à anticiper, des matières nouvelles... Les enfants qui jusque-là surnageaient naufragent en quelques semaines. Qu'on me comprenne bien : si je suis sévère vis-à-vis de l'institution, je ne le suis pas vis-à-vis des personnels enseignants. Je milite depuis près de cinquante ans pour le maintien d'un grand service public, je ne suis pas suspect de ne pas « aimer les profs ». Mais force est de constater que le système est absolument incapable de faire la place qui leur revient à plusieurs centaines de milliers d'enfants, ce qui n'est pas acceptable.

D'abord parce que les enseignants ne sont pas formés au repérage. Ils agissent, dans ce domaine, avec leur simple bon sens, méthode qui cause des dégâts partout où elle passe. Ensuite, même s'ils étaient mieux formés dans ce domaine, ça ne changerait hélas rien. Le nombre d'élèves par classe, les disparités internes, les pesanteurs administratives, les carcans programmatiques et la hantise des inspections rendent difficile de prêter l'attention nécessaire à chaque enfant.

Le système est incapable de considérer l'échec scolaire autrement que comme la faute de l'enfant, et non la sienne.

Vous me direz : il y a des aménagements, des accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) mais tout cela revient au même : on aide l'enfant à s'adapter à un système scolaire qui exige de lui ce qu'il ne saura jamais faire. Outre que ces personnels supplétifs ont des conditions de travail exécrables, ces aménagements – quand on les obtient – provoquent parfois des effets inattendus. On a vu des enseignants refuser l'ordinateur à un dyspraxique incapable d'écrire à la main au prétexte que ce serait l'avantager par rapport aux autres élèves. Décision ou pas de la MDPH, obtenir, dans les faits, la majoration du temps lors d'une évaluation ou une épreuve relève parfois de l'exploit. Qui va aller jusqu'au tribunal administratif pour se plaindre que son fils n'a pas eu droit au tiers-temps lorsqu'il a passé son brevet ?

Pour toutes ces raisons cumulées, certains parents, prenant conscience que l'école peut aggraver une

situation au lieu d'y remédier, décident purement et simplement de déscolariser leur enfant. Ils devront d'abord dépasser – et ça n'a rien de facile – cette idée qu'ils se marginalisent et marginalisent leurs enfants, qu'ils vont les priver du lien social indispensable à leur construction (sauf ceux qui étaient harcelés et que ça soulage bien de ne plus avoir autant de relations avec les autres). Tout sera fait pour les culpabiliser. A commencer par cette satanée tarte à la crème que nous servent même les ministres de l'Éducation : « L'école est obligatoire. » En réalité, c'est l'instruction qui est obligatoire, pas l'école.

Alors, on fait « l'école à la maison », on rend des comptes aux inspecteurs qui viennent vérifier que vous n'êtes pas des séparatistes. Cette vérification n'est pas absurde en ce qu'elle permet de protéger des enfants que leurs parents, pour des raisons religieuses ou idéologiques, voudraient voir grandir en rupture avec les règles de la République. Mais les parents qui tentent simplement de protéger leurs enfants de souffrances scolaires sentent tout de même peser sur eux cette suspicion paradoxale : l'institution incapable de leur faire de la place leur demande des comptes sur ce que vous faites pour vous protéger d'elle.

LE SYSTÈME EST INCAPABLE DE CONSIDÉRER L'ÉCHEC SCOLAIRE AUTREMENT QUE COMME LA FAUTE DE L'ENFANT, ET NON LA SIENNE.

Restent quelques exceptions, quelques écoles spécialisées voire hors contrat dont EDEYS, près de Bordeaux, entièrement consacrée aux dys. Ils y sont une dizaine par classe, les progressions pédagogiques sont individualisées, chacun apprend et avance à son rythme, les outils de contournement (claviers, correcteurs, synthèse vocale, etc.) sont à disposition, les remédiations sont intégrées au temps scolaire, la concurrence a été bannie, on y a remplacé la comparaison entre les résultats par l'entraide entre les élèves. Etant reconnue mais pas aidée, l'école est chère. Et très critiquée, forcément. C'est peu dire que pour cet établissement exister est difficile. Il est logé à la même enseigne que les enfants qu'il accueille.

Si l'on prend un peu de recul sur le sujet, que de souffrances, que d'inégalités, que d'injustice... C'est d'autant plus dommage que les dys, rompus à l'art du contournement, sont extrêmement imaginatifs. Pour trouver des solutions, ils sont surentraînés ! Ce sont des champions de la transgression, transgression sans laquelle il n'y a pas de progrès. Ailleurs que chez nous, ils sont parfois très recherchés.

Quel gâchis, non ? ■