

CARTABLE FANTASTIQUE

Un cartable fantastique contre la dyspraxie

À la fois psychiatre, chercheuse en sciences cognitives et présidente de l'association Le Cartable Fantastique, Caroline Huron met aujourd'hui tout en œuvre pour que la dyspraxie ne soit pas une fatalité pour les 7 000 enfants scolarisés qui souffrent de ces troubles de la coordination, de la planification des gestes et de l'organisation du regard. Une démarche qui allie depuis toujours recherche fondamentale et solutions pragmatiques.



© CARTABLE FANTASTIQUE

Un exercice de français adapté avec la plateforme des cahiers fantastiques

« Maladroit, lent, peu appliqué, écriture illisible... » Telles sont quelques-unes des appréciations qui émaillent les bulletins scolaires des enfants dyspraxiques. Or, si leurs troubles de la coordination et de la planification des gestes et ceux de l'organisation du regard les pénalisent, ce handicap - aussi fréquent que la dyslexie (♀) - n'est pas une fatalité. Une des solutions : Le Cartable Fantastique. Cette association, retenue dans les projets soutenus par le programme présidentiel « La France s'engage » (voir encadré), « a pour objet de faciliter la scolarité d'enfants en situation de handicap, et plus particulièrement dyspraxiques, indique sa présidente, Caroline Huron (♂), qui est également chercheuse dans le laboratoire de Neuroimagerie cognitive de Stanislas Dehaene (♂), à Gif-sur-Yvette. Nous y croisons le regard de chercheurs en sciences cognitives et d'enseignants habitués à "adapter pour inclure" (♀), afin de proposer des outils qui vont permettre aux enfants de travailler en même temps que les autres en classe. » Le Cartable Fantastique allie donc la recherche fondamentale et celle de solutions pragmatiques à l'image de sa présidente, à la fois chercheuse et maman d'un enfant dyspraxique.

Pour autant, sa démarche, qui consiste à comprendre pour soigner, ne date pas de l'époque où sa fille a été diagnostiquée. Au début des années 1990, durant son internat en psychiatrie à Strasbourg, la jeune femme

fait des stages dans le laboratoire Inserm de Jean-Marie Danion (♂) qui travaille sur les troubles cognitifs en psychiatrie. Elle y étudie plus particulièrement les troubles de la mémoire dans la schizophrénie. « Il a été déterminant dans mes choix, assure Caroline Huron. À la fois psychiatre et chercheur, il a toujours eu à cœur de mener des recherches fondamentales visant à établir des concepts solides pour les mettre au service des patients. » Fidèle à cette ligne de conduite, elle fera donc de la recherche au plus près des malades. Ainsi, jeune mariée, en 1997, elle quitte Strasbourg pour le laboratoire Personnalités et conduites adaptatives de Roland Jouvent (♂), spécialiste de la dépression, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Elle y termine sa thèse sur l'étude de la remémoration consciente dans la schizophrénie, toujours sous la direction de Jean-Marie Danion. Puis, débute la phase postdoctorale notamment « dans le laboratoire de Marcia Johnson, une des cinq plus importantes spécialistes internationales de la mémoire, à l'université de Yale aux États-Unis, où j'ai embarqué bébé et mari durant quelques mois avant que ce dernier ait à rentrer à Paris pour assurer ses cours », glisse-t-elle en souriant. La parenthèse américaine est enrichissante, « après avoir étudié la manière dont la mémoire restitue les informations, je me suis penchée sur leurs processus d'encodage (♀) ». De retour dans la capitale, elle rejoint l'équipe Inserm de Marie-Odile Krebs (♂) à l'hôpital

- ♣ **Caroline Huron, Stanislas Dehaene** : unité 992 Inserm/CEA - Université Paris-Sud 11
- ♣ **Jean-Marie Danion** : unité 1114 Inserm - Université de Strasbourg, Neuropsychologie cognitive et physiopathologie de la schizophrénie
- ♣ **Roland Jouvent** : unité 1127 Inserm/UMR 7593 CNRS - Université Pierre-et-Marie-Curie, Institut du cerveau et de la moelle épinière
- ♣ **Marie-Odile Krebs** : unité 894 Inserm - Université Paris-Descartes, Centre de psychiatrie et neurosciences
- ♣ **Jean-Luc Martinot** : unité 1000 Inserm/CEA ERM 02-05 « Imagerie cérébrale en psychiatrie »/SHEJ - Université Paris-Sud 11

Sainte-Anne pour étudier, chez les patients schizo-phrènes, les perturbations de ces processus d'encodage. Chargée de recherche à l'Inserm, elle décide de se former à l'IRM fonctionnelle (IRM) dans le laboratoire de Jean-Luc Martinot (☛) du CEA à Saclay afin d'analyser les liens entre les neurones et les troubles de la mémoire. Elle travaille toujours sur la schizophrénie, mais seule sur cette thématique, elle ne s'y retrouve pas. En 2006, elle décide donc de réintégrer le laboratoire de Jean-Marie Danion, justement centré sur ce sujet et s'y ressource professionnellement. C'est aussi à cette période que la plus jeune de ses filles est diagnostiquée dyspraxique.

« De fait, en 2008, lors de son entrée en CP, il était clair que Manon aurait besoin d'aide. Un retour dans la capitale s'imposait donc. » Le laboratoire de Neuroimagerie cognitive de Stanislas Dehaene lui propose alors de venir travailler sur les liens entre mémoire et conscience dans la schizophrénie. Et c'est là qu'en plus de son travail à temps plein, elle crée Le Cartable Fantastique de Manon. Une tâche colossale ! Comme les enfants dyspraxiques ont du mal à suivre les lignes d'un texte et à situer un exercice dans la page d'un livre, elle adapte tous les manuels scolaires de sa fille : lignes surlignées, écartées, de couleurs différentes, avec des caractères plus gros, etc. Ces enfants ayant des difficultés avec l'écriture manuscrite, elle transcrit, dans le même esprit, les exercices en format numérique afin que ces jeunes n'aient pas à écrire, mais juste à répondre aux questions posées en cliquant ou en tapant. « L'objectif est qu'ils accèdent au contenu et qu'on évalue leurs compétences et non leur capacité à écrire », explique-t-elle. Enfin, elle met ces ressources sur Internet et équipe Manon d'un ordinateur dès le CP. « Cette décision de "contourner" l'écriture manuscrite n'a pas été simple à faire accepter, se souvient la chercheuse. Mais j'ai été grandement aidée dans ma réflexion - et je le suis toujours - par Michèle Mazeau, médecin rééducateur spécialiste de la dyspraxie, et par Hervé Glasel, qui coordonne les écoles du Centre de référence pour l'évaluation neuropsychologique de l'enfant (Cerene), dispensant un enseignement adapté à ceux présentant des troubles des apprentissages : troubles



CARTABLE
FANTASTIQUE

"dys" (dyslexie, dyscalculie, dysphasie...) et déficits de l'attention. » En 2010, Le Cartable Fantastique devient une association.

Au sein du laboratoire de Gif-sur-Yvette, ses camarades s'intéressent à ce « deuxième travail » et, surtout, lui proposent de l'aide. « La belle-mère d'une collègue s'est proposée comme développeuse informatique, son mari a conçu de petits logiciels pour faciliter l'adaptation des textes et un cousin informaticien a mis au point un programme pour créer des manuels numériques, relate Caroline Huron. Puis, Ghislaine et Stanislas Dehaene m'ont incitée à développer un projet de recherche sur la dyspraxie qui a démarré en septembre 2011 avec un financement provenant de la Fondation pour la recherche médicale. »

Désormais, Caroline Huron et ses consœurs, Alice Gomez et Antoinette Jobert, étudient les compétences numériques des enfants dyspraxiques et le fonctionnement de leur région pariétale grâce à l'IRM fonctionnelle. En effet, cette région, située à l'arrière du cerveau, est impliquée dans la perception de l'espace, la coordination motrice volontaire et le système visuel.

En parallèle, l'association se développe. Pour mieux répondre aux besoins des enfants, elle doit passer du bénévolat à un fonctionnement professionnel. Depuis l'année passée, Caroline Huron y est donc détachée à temps plein, ou presque, car elle continue aussi à travailler pour son laboratoire. Elle obtient alors un premier financement de 300 000 euros de la Fondation Bettencourt Schueller et le premier prix de l'innovation sociale du conseil général de l'Essonne, d'un montant de 8 000 euros. Puis, Le Cartable Fantastique postule pour participer au programme « La France s'engage ». Retenu, il reçoit une aide qui double son budget. « Aujourd'hui, l'association prend une autre dimension avec des moyens financiers plus importants. Nous devons agrandir notre équipe et, donc, recruter, annonce sa présidente ravie. C'est pourquoi, afin de mettre en place cette nouvelle organisation, j'ai demandé une prolongation d'un an de mon détachement, même s'il me tarde de reprendre mes recherches à temps plein ! » De fait,

au laboratoire, l'équipe va débiter sous peu une étude sur la perception de l'espace par ces enfants dyspraxiques. Quant à Manon, aujourd'hui âgée de 12 ans, « grâce à une scolarité adaptée, elle est en 5^e où elle a entre 16 et 18 de moyenne », conclut avec fierté sa maman. ■
Françoise Dupuy Maury

La France s'engage

Cet appel à projet lancé par le Président de la République en 2014 vise à identifier, mettre en valeur, soutenir et faciliter l'extension d'initiatives socialement innovantes et d'utilité sociale. Il permet à des projets isolés mais prometteurs de changer d'échelle grâce à un soutien mieux piloté des pouvoirs publics. Programmé pour durer jusqu'en 2017, et doté d'une enveloppe globale de 50 millions d'euros, tous les semestres ce dispositif sélectionne 15 lauréats qui reçoivent un soutien financier et une aide pour lever les éventuels freins administratifs.

Dyslexie

Trouble d'acquisition de la lecture

Adapter pour inclure

Principe de la loi d'orientation pour la refondation de l'école qui désigne un ensemble de pratiques pédagogiques permettant à l'élève de développer son potentiel scolaire sans être gêné par son handicap.

Encodage

Processus par lequel une information est mémorisée.

IRM fonctionnelle

Technique d'imagerie par résonance magnétique qui permet de visualiser les zones activées du cerveau lors d'une tâche.

 www.cartablefantastique.fr

À lire
L'enfant dyspraxique : mieux l'aider à la maison et à l'école, C. Huron, 2011, Odile Jacob, 198 p., 22,25 €