



Témoignages de trois mamans d'enfants dyspraxiques

Arthur

Arthur est né au printemps 1996. Sa sœur aînée avait exactement 2 ans de plus que lui.

Ce bébé est né à l'aide d'une ventouse et s'est trouvé pendant deux jours en néonatalogie car il souffrait d'hypoglycémie. Je suis une diabétique de type insulino-dépendant et comme le contrôle lors de l'accouchement n'avait à priori pas été fait dans les règles de l'art, le bébé s'est trouvé avec un pancréas hyperactif.

Par la suite, son évolution s'est passée tout à fait normalement. Nous nous interrogeons tout de même sur son hypotonie : en effet, à l'âge de cinq mois, Arthur laissait encore tomber sa tête de temps à autre comme un bébé de un ou deux mois.

Arthur ne montrait pas grand intérêt pour les jeux de la petite enfance. Il aimait passer son temps à jouer avec des rubans de paquets cadeaux, des guirlandes de sapin de Noël, des objets qu'il pouvait mettre dans la bouche sans danger. C'était un petit garçon jovial, très calme.

Sa sœur cadette est née en août 1997. C'est à ce moment-là qu'il a décidé de marcher mais sans grande conviction. Arthur tombait sans aucune raison apparente, perdait très souvent son équilibre et n'était pas un petit garçon très téméraire. Lorsque ses chutes étaient même assez graves, il ne pleurait pas beaucoup. Le langage apparut là aussi relativement tard.

Quand l'inquiétude prit le dessus, j'ai décidé de faire part de nos soucis au pédiatre de la famille. Dans un premier temps, celui-ci nous rassura. Mais suite à notre insistance, le docteur nous envoya chez un neuro-pédiatre pour différents examens. Ce dernier posa le diagnostic de « retard de développement ». Il nous proposa également un suivi hebdomadaire par une personne du Service Educatif Itinérant (SEI). Cette thérapeute, par des stimulations et des activités variées, a permis à Arthur d'évoluer régulièrement.

Et le temps de l'inscription scolaire arriva, mais Arthur était toujours en Pampers. Avec l'aide de la personne du SEI, une école d'enseignement a été investiguée tout en ayant l'espoir secret qu'il pourrait être intégré à l'école publique lorsqu'il serait propre.

Mais Arthur ne semblait pas du tout motivé par le port de la culotte ! Il passa un contrat avec moi pour ne plus mettre les couches la journée, ceci dès le 1^{er} août qui précédait la rentrée scolaire. Le pauvre Arthur arrivait plus ou moins à contrôler les alertes pipi, mais les selles terminèrent pendant exactement six mois, quotidiennement dans les culottes. J'étais certes désespérée, mais je respectais le contrat qui avait été conclu. Arthur fut

malheureusement puni régulièrement pour ses accidents et le cauchemar semblait s'installer pour un long moment.

Je compris bien plus tard que cette absence de sensation du sphincter pouvait être directement liée à son handicap, mais à ce moment-là, personne n'avait de mot pour son handicap ou son problème.

Suite à la rentrée scolaire en enseignement spécialisé, après discussion avec son enseignante, des thérapies se mirent en place : ergothérapie et logopédie à l'extérieur, psychomotricité à l'école. Arthur montrait petit à petit une volonté de faire certaines choses. La timidité, la peur de l'échec le paralysaient encore beaucoup, mais il évoluait à son rythme et cela était important.

En 2004, après avoir été intégré progressivement, mais toujours à temps partiel (jusqu'à 2 jours et demi par semaine) dans la scolarité publique, Arthur avait effectué 4 années de cycle initial (école enfantine). Nous étions très soucieux de trouver une école qui tienne compte de l'handicap spécifique de notre fils, car à ce moment-là, peu d'activités, qui lui étaient proposées en classe, en tenaient compte.

Entre temps, l'ergothérapeute d'Arthur avait articulé le mot dyspraxie, car après une longue observation de ce garçon, il semblait que ce soit ce mot qui pouvait qualifier la plupart des problèmes rencontrés par Arthur.

Le choix d'une nouvelle école fut fait mais après plus d'une année, nous ne pûmes que constater l'échec. Cette école d'enseignement spécialisé n'était pas rentrée du tout dans la problématique d'Arthur. Les enseignants le regardaient plutôt comme un enfant avec de plus ou moins graves problèmes psychologiques.

Dès lors, je pris rendez-vous chez un neuro-pédiatre pour que nous puissions obtenir un diagnostic précis. Ce qui arriva six mois plus tard, au printemps 2006, enfin le nom de dyspraxie fut reconnu. Malheureusement, les intervenants de l'école ne purent adapter leur enseignement aux spécificités de notre enfant et il ne progressait plus.

Nous décidâmes alors une fois de plus de chercher une nouvelle école étant à même d'accueillir Arthur en toute connaissance de cause. Après un stage de trois jours dans un nouvel établissement, il a pris à la rentrée 2006 un nouveau départ. Nous espérons vivement voir notre fils évoluer scolairement avec un enseignement adapté.

Le diagnostic posé, Arthur s'est montré rassuré d'entendre un nom qualifiant son handicap. Il est également très satisfait qu'une association se soit créée, il sait dès lors qu'il n'est pas seul.

La patience, la combativité, la volonté, la persévérance sont les maîtres mots pour voir évoluer son enfant et espérer une reconnaissance par rapport à un état qu'il n'a pas choisi.

Caroline



Clémentine

Clémentine a aujourd'hui 9 ans $\frac{1}{2}$, elle finit sa troisième année primaire à l'école publique, et suit donc le parcours scolaire normal grâce aux aménagements qui ont été faits. En effet, depuis que le diagnostic de dyspraxie et d'hyperactivité a été posé par un neuropédiatre il y a maintenant 1 an $\frac{1}{2}$, beaucoup de choses ont changé, principalement à l'école.

Petite déjà, Clémentine était une enfant très curieuse, posant toujours mille questions au sujet de tout, bavarde et pleine de vie mais plutôt sérieuse et rigolant peu.

Au jardin d'enfant, la responsable nous avait fait part de son inquiétude au sujet de l'entrée de Clémentine à l'école enfantine. Rien de bien préoccupant mais elle ne participait pas volontiers aux activités de groupe, préférant jouer dans son coin de façon autonome, et n'aimait pas beaucoup les bricolages.

A l'école enfantine, elle a tout de suite été perçue comme une enfant très timide, parlant peu et très doucement, restant toute la récréation assise avec son doudou et son pouce à regarder les autres jouer, sans participer. Elle ne dessinait pas très bien et coloriait mal et salement.

Ce qui faisait un grand contraste avec l'enfant super vivante et curieuse de la maison. Durant cette première année enfantine, nous avons vu la curieuse et sérieuse Clémentine se transformer en une petite fille très angoissée, ayant peur de mourir et posant beaucoup de questions sur la mort. Elle est devenue collée à moi (sa maman), ne pouvant plus aller dans une pièce ou aux toilettes toute seule.

A partir de la deuxième enfantine, la psychologue scolaire a commencé à voir Clémentine une fois par semaine. Elle va la suivre jusqu'à la deuxième primaire. A la demande de la maîtresse enfantine, un soutien pédagogique spécialisé est demandé pour la rentrée en primaire, ce qui sera mis en place en milieu d'année.

Les choses se sont compliquées dès cette première année primaire avec beaucoup d'exigences pour le graphisme alors que Clémentine écrivait avec difficulté et de manière très inégale. On nous disait clairement que si Clémentine n'arrivait pas à copier les devoirs dans son agenda depuis le tableau après les vacances d'octobre, elle ne pourrait pas suivre la classe. Elle mettait trop de temps (plus d'une heure) et son écriture était pratiquement illisible. De plus, elle n'arrivait pas à rester en place, avait des affaires éparpillées dans toute la classe, était très désorganisée et mâchait tout le temps ses crayons, salissant son travail.

Nous avons alors cherché des moyens pour entraîner Clémentine dans son écriture: mots à mettre dans l'ordre pour former une phrase, histoires à créer et à mettre au propre. Clémentine devait écrire tous les jours et je pense que la pression était alors très forte, pour elle et pour nous, avec l'inquiétude de ne pas répondre à la demande de l'école. Malheureusement les progrès n'étaient pas suffisants, et comme parfois elle arrivait à bien écrire, la conclusion qu'elle ne se donnait pas assez de peine était vite tirée.

Toutefois, tout le monde était d'accord sur le fait qu'en dehors des problèmes de graphisme et de comportement (hyperactivité), elle apprenait bien.

Jusque là, nous, les parents, nous étions surtout inquiétés des angoisses de Clémentine, cherchant à trouver le meilleur moyen de la rassurer. Cette année là nous avons décidé de prendre rendez-vous avec un neuropédiatre pour savoir si elle était hyperactive.

Une fois le diagnostic de dyspraxie posé, c'est avec l'ergothérapeute que nous avons découvert avec précision ce qu'était le handicap de Clémentine et que nous avons pu chercher des moyens ciblés pour la faire progresser, par exemple travailler l'orthographe à l'oral en décortiquant les sons et toutes les manières de les écrire, apprendre à utiliser un ordinateur comme un outil de travail (frappe à dix doigts, math, français, etc.).

A la maison, nous avons simplifié au maximum l'habillement (nous avons déjà renoncé aux lacets et fermetures compliquées) et nous avons mieux accepté qu'elle ne mange pas très proprement, n'arrivant pas à se servir correctement d'un couteau et d'une fourchette.

Malgré un apprentissage du vélo qui a été un peu difficile, Clémentine se débrouille bien dans différents sports, bonne skieuse, bonne nageuse, elle apprend encore le basket et fait partie d'une école de cirque depuis l'âge de quatre ans, ce qui l'a sans doute aidée dans son développement.

Elle aime grimper aux arbres, faire des photos, et nous l'encourageons dans ses multiples talents créatifs comme inventer des jeux, des histoires et faire des bricolages sans directives.

C'est encore l'ergothérapeute qui est venue en classe expliquer aux maîtresses et autres intervenants (SPS, psychologue) les difficultés de Clémentine, proposer un aménagement de sa place de travail et un système de rangement qui l'aide dans son organisation (deux bureaux au lieu d'un, une couleur par matière, une place précise et dessinée pour chaque objet etc.)

Dès ce jour, elle a été perçue différemment, mieux comprise, évaluée le plus souvent oralement, ce qui a montré clairement qu'elle avait acquis toutes les connaissances requises et, presque d'un coup, la pression est tombée, et les angoisses de Clémentine sont revenues à un niveau normal.

Depuis, elle a appris avec aisance à taper à l'aveugle et des dix doigts sur un clavier, et à la demande de l'ergothérapeute l'A.I. a financé l'achat d'un ordinateur portable pour l'école. Elle l'utilise tous les jours et de façon de plus en plus efficace, tapant ses dictées en même temps que les autres élèves. Pour d'autres évaluations écrites, nous, les parents, saisissons les documents que la maîtresse nous transmet afin que Clémentine, comme ses camarades, n'ait plus que des champs à remplir à l'ordinateur. De cette façon, Clémentine a bien réussi sa troisième année primaire.

Le travail en réseau au sein de l'école a permis au travers de la volonté de chacun (direction, enseignants, soutien pédagogique spécialisé, ergothérapeute et parents) d'aider Clémentine dans son parcours scolaire en mettant en place un cadre optimal et nous espérons que cela se poursuivra au-delà du primaire.

Catherine.



Jules (nom d'emprunt)

Assez tôt après sa naissance, je me suis aperçue que Jules ne faisait pas les choses comme on pouvait se l'attendre pour son âge. En tant que thérapeute, je connais le développement des premiers mois du nourrisson ainsi que ses acquisitions. Or, il m'est rapidement paru évident que le visage humain ne l'« accrochait » pas, y compris le mien, ou n'importe quel mobile ou objet brandi devant lui.

Malgré mes questionnements à notre pédiatre, personne ne s'est posé de question. Jules était hypotone, à quatre mois, il ne se poussait pas sur ses avant-bras pour soulever sa tête. J'avais l'impression d'avoir une poupée de chiffon dans les bras.

A 6 mois, il n'était pas assez tonique pour être assis, même dans un siège bien câlé. Il prenait les objets qu'on lui tendait mais ne les explorait pas par différents moyens. Il ne les observait même pas et finissait par les lâcher sans rien remarquer.

Avec peine, il a pu s'asseoir vers 8-9 mois mais dès qu'il était déséquilibré, il tombait d'une masse sans réactions de protection. Jules progressait tout de même mais à son rythme et avec un certain retard.

Au niveau de la communication, il n'y avait pas eu de production, de babillage jusqu'à passé 2 ans ½. Il montrait du doigt les objets et n'avait pas une symbolique qui puisse l'aider à communiquer. Il ne savait pas faire au revoir de la main à 3 ans, ni bravo en frappant des mains, ... Le plus clair du temps, s'il voulait quelque chose de précis, il nous amenait devant l'objet désiré en nous tirant par la main et regardait ce qu'il convoitait jusqu'à ce qu'on le lui donne.

A la garderie d'enfants, on me rapportait qu'il y avait peu d'interaction avec les autres et qu'il « jouait » tranquillement et solitaire la plupart du temps. C'était un contemplatif, peut-être un intellectuel ; enfin, rien d'inquiétant pour un enfant de son âge.

Lorsqu'il a commencé à ébaucher des mots, nous les avons répétés afin qu'il les apprenne. Nous avons remarqué que la première production du mot était approchante mais qu'elle se détériorait au fil des répétitions. De plus, notre « modèle » ne l'aidait pas à corriger le mot. C'est seulement vers 4 ans ½ que nous avons pu comprendre notre fils.

Entre temps, vu mon insistance auprès du pédiatre, nous avons été adressés au SUPEA lorsque Jules a eu 2 ans. Rapidement, il a été admis au centre psychopédagogique de l'Hôpital de l'Enfance. Bien que notre fils ait été le premier de cet âge à être pris en charge, nous restions sur notre fin car les troubles neuro-développementaux n'étaient pas investigués.

La prise en charge n'était que psychiatrique. Toutefois, à la longue, nous avons obtenu un rendez-vous en neuro-pédiatrie avec la dresse E. Roulet qui a été la première à prononcer le mot de dyspraxie. On ne s'imagine pas le « soulagement » de l'entendre.

Malgré cela, le bilan neuro-psychologique a mis en évidence un QI de 68. Cela nous a déstabilisé et nous avons, nous aussi, commencé à croire que les troubles psychiques de notre fils expliquaient ses difficultés. C'est quand même suite à notre entrevue en neuro-pédiatrie que Jules a commencé un traitement en ergothérapie. Il avait pratiquement 4 ans.

Nous avons des entretiens mensuels au centre de jour où nous avons fait part de notre souhait d'intégrer notre enfant à l'école du village. Vu qu'il ne parlait pas encore, nous avons décidé d'un commun accord de retarder d'une année l'entrée au cycle initial. Pendant ce laps de temps, il a bénéficié de logopédie.

Tous les choix que nous avons faits quant à sa scolarité ont été difficiles car nous avons des intervenants autour de lui dont la grille de lecture et d'interprétation du comportement était orientée sur le psychique. Lors des entrevues à l'école du village, nous avons buté devant le même problème : certaines personnes voyaient l'inadéquation comportementale de Jules, lui empêchant de suivre une scolarité normale, d'autres proposaient la mise en place de stratégies de contournement des difficultés d'apprentissage. A la fin du cycle initial, personne ne croyait à la réussite scolaire de notre enfant en milieu public, sauf les maîtresses. Jules a été inscrit en école spécialisée et la prise en charge en ergothérapie suspendue car beaucoup de traitements sont proposés dans ces écoles (mais pas l'ergothérapie !...)

Nous reconnaissons l'excellent travail accompli par les maîtres de Jules, mais l'enseignement spécialisé n'est pas forcément adapté aux enfants dyspraxiques et dépend beaucoup du bon sens de chacun. Nous avons dû négocier et avoir des entretiens avec les enseignants pour que des aménagements puissent être mis en place.

Notre fils n'a fait qu'une année en école spécialisée. Vu qu'il ne présentait pas un réel problème de comportement, il a pu suivre une classe d'intégration spécialisée en milieu scolaire, les 2 années suivantes. Arrivé à 10 ans, il a fallu trouver une nouvelle structure d'accueil, car celle où il se trouvait avait un mandat jusqu'à concurrence des 10 ans de l'enfant. Jules a continué à progresser, il est actuellement dans une autre classe d'intégration en milieu scolaire.

Notre enfant a maintenant 11 ans et il a appris à contourner ses difficultés de planification motrice, d'apprentissages, et de coordinations par des moyens propres et souvent inattendus. Par exemple, il avait une telle énergie et envie de savoir nouer les lacets qu'il s'y est acharné. Ses nœuds étaient pour le moins tarabiscottés mais cela finissait par tenir. Aujourd'hui, nous avons découvert qu'il existe différents moyens de facilitation des nœuds de lacets. Cela nous aurait été utile en son temps de les connaître, d'où l'importance du rôle de l'Association pour les enfants dyspraxiques.

Dounia