

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