

Patrick (nom d'emprunt)

Assez tôt après sa naissance, je me suis aperçue que Patrick 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. Patrick 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 calé. 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. Patrick 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 Patrick 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 Patrick 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 Patrick, 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. Patrick 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 Patrick, 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. Patrick 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 tarabiscotés 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