

Témoignage d'Isabelle la maman de Dylan

Je suis la maman de Dylan bientôt 7 ans (né en 1997) porteur d'une dyspraxie visuo-spatiale constructive et d'hypotonie.

· Dylan est notre deuxième enfant. Il est né à terme mais a eu un accouchement très difficile et très long, essai des forceps sans succès puis césarienne en urgence qui s'est suivi par une hémorragie pour moi avec un passage en réanimation pendant 3 jours.

· Dylan était un bébé calme, qui prenait ses biberons très lentement. Il n'avait pas beaucoup de tonus musculaire. Il a marché à ses 18 mois. Il était très pataud, pas du tout agile, avait du mal à descendre les escaliers, il courait de façon désordonnée, nous avions l'impression de voir courir un pantin avec les bras qui s'agitaient. Il était fatigué pour manger et n'a plus voulu de biberon très tôt (11 mois).

· 2000-2001 En Ps de maternelle, il ne manifestait aucun intérêt pour le coloriage, la pâte à modeler, les jeux de construction, il était souvent perdu dans l'école et errait dans les couloirs. Il se plaisait à regarder les livres dans le coin bibliothèque. Il avait plutôt des filles comme camarades de jeux.

· 2001-2002 En Ms de maternelle, son institutrice nous a convoqué dès la première semaine d'école nous indiquant que "Dylan était étrange et bizarre, madame il faut faire quelque chose". Nous avons pris contact avec le CMPP de notre secteur pour rencontrer une psychologue qui l'a pris en charge, nous disant que Dylan avait des angoisses. Dans le même temps l'institutrice a pris contact avec la psychologue scolaire sans nous en informer pour lui montrer Dylan, nous avons eu ensuite une lettre nous convoquant pour rencontrer cette psychologue qui nous a dit après explication du retard de Dylan sans plus d'explication et qui était plutôt culpabilisante. Une équipe éducative a été mise en place durant cette année et Dylan a également eu un suivi en orthophonie. Il n'arrivait pas à faire du graphisme, pas de bonhomme, ni de traits verticaux, ni horizontaux, si on guidait sa main il regardait ailleurs, il ne pouvait repasser sur des traits pointillés ou conduire son feutre dans un circuit graphique (ou un labyrinthe), il ne faisait pas de boules en pâte à modeler. Il n'arrivait pas à se concentrer. Nous avons passé une année très difficile, les rapports avec son institutrice et la psychologue scolaire étant stériles voir hostiles. Nous avons appris par la suite que Dylan avait été mis dans un coin de la classe pendant une année. Il aimait les animaux (plus particulièrement les animaux de la mer, dont ils connaissaient les noms parfois très compliqués) et les dinosaures.

· 2002-2003 Il est passé en Gs de maternelle, où une institutrice a accepté de le prendre avec sa différence, nous avons pu renouer un dialogue avec l'institutrice, mais Dylan avait toujours ses problèmes auquel nous ne comprenions pas grand chose. Il n'arrivait pas à faire le travail comme les autres et son graphisme était celui d'un enfant de Ps de maternelle. Il avait besoin de la présence d'un adulte pour faire ce qu'on lui demandait. Il avait du vocabulaire et aimait qu'on lui lise des histoires et feuilleter les livres. Il s'intéressait beaucoup aux documentaires animaliers. Nous avons essayé de lui apprendre le vélo sans succès. Durant cette année où il était toujours suivi par le CMPP et par l'orthophoniste, son papa a lu un article dans "Sciences et vie" concernant les troubles de l'apprentissage et la dyspraxie, cet article nous a fait réagir car nous reconnaissons Dylan dans la description des symptômes. Nous l'avons fait lire à son institutrice qui nous a dit qu'il fallait vraiment que l'on fasse quelque chose. Nous avons donc trouvé (sur les conseils de l'orthophoniste) un médecin neuropédiatre pour effectuer un diagnostic (fin août).

Cette année là la psychologue scolaire lui a fait passer un WISC et nous convoqué pour nous informé que les tests étaient dysharmoniques, je l'ai alors informé de notre rendez vous avec un neuropédiatre pour un diagnostic concernant un soupçon de dyspraxie, elle m'a alors dit "a oui, je n'osai pas vous le dire mais avec le test WISC Dylan a 28 points d'écart entre le QI-verbal et le QI-Performance, ce qui signifie des troubles praxiques, mais je ne le dit pas aux parents cela leur fait trop peur", je lui ai juste dit que si elle ne disait rien on ne pouvait pas faire avancer les choses ! A la dernière équipe éducative elle a souhaité que Dylan redouble la Gs de maternelle, nous nous y sommes opposé après en avoir discuté avec son institutrice. Afin de bien préparé sa rentrée en septembre, j'ai rencontré le directeur de l'école primaire lui indiquant les difficultés de Dylan, je me suis vu répondre "mais madame je n'ai pas de réponse au sujet de votre enfant, je ne peux rien faire, je n'en ai pas les moyens", nous étions en juin (à une semaine de la fermeture) et nous ne sentions pas du tout cette rentrée dans cette école. Nous avons pris la décision d'un changement d'école (dans le privé) en étant très honnête avec la directrice concernant les difficultés que représentait l'intégration de Dylan. Il était un petit garçon très curieux et posant beaucoup de questions sur la nature et comment fonctionnent les choses. Il n'aimait pas le bruit mais était très sensible à la musique.

· 2003-2004 Pendant l'été, nous avons vu la neuropédiatre qui nous a remis un bilan faisant état de la dyspraxie et d'hypotonie, nous lui avons demandé ce que cela impliquait pour sa scolarité mais elle est restée évasive. Elle nous a orienté en Rééducation Fonctionnelle de l'Enfant à l'Hôpital où il a eu un bilan par l'ergothérapeute et un bilan par une équipe pluridisciplinaire qui a confirmé une dyspraxie visuo-spatiale constructive (premier niveau). Dylan est entré en CP et comme nous le pensions cela a été difficile, son institutrice spécialisée pour les enfants en difficultés est très à l'écoute et s'est intéressée à la dyspraxie qu'elle ne connaissait que très peu, nous lui avons imprimé des articles concernant la dyspraxie et lui avons donné le site de DMF. Il n'a réussi à se situer dans cette nouvelle école qu'en décembre. Dylan a été en décalage avec ses camarades et a manifesté des troubles du comportements à l'école, il va plutôt vers les petites filles et n'a pas forcément un comportement adapté pour se lier avec ses camarades. Son ergothérapeute nous a indiqué qu'il était très conscient des ses difficultés ce qui était d'autant plus difficile pour lui.

Un PIIS (Projet Individuel d'Intégration Scolaire) a été demandé en décembre. Une demande d'AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) et d'ordinateur a été faite en janvier. L'AVS a été accepté mais l'ordinateur a été refusé faute de budget. Il est aujourd'hui suivi au CMPP (2 fois par semaine par une psychologue), par l'ergothérapeute et en orthoptie (nous avons suspendu l'orthophonie, le planning étant trop chargé pour lui). Il n'arrive toujours pas à faire du vélo et bien qu'il adore l'eau et qu'il se déplace correctement sans ceinture, il n'a pas réussi à synchroniser ses mouvements même avec des cours individuels. Sa scolarité est très difficile, il a progressé, il sait lire les syllabes et connaît les lettres amis, il n'arrive pas à dénombrer une collection (il fait plusieurs fois le tour), il a des problèmes de repérage dans le temps et dans l'espace; il a beaucoup de mal à se concentrer. Il est en échec par rapport au reste de la classe et dit qu'il n'aime pas l'école.

Depuis peu début avril Dylan a une AVS à 1/2 temps. Dylan pose toujours autant de questions, parfois répétitives, et veut toujours une réponse. Il aime que les choses ne changent pas, si nous changeons le programme cela l'angoisse. Sa grande soeur souffre également de la situation et du regard des autres enfants sur son frère. Je pense qu'il faut faire attention à ne pas oublier la fratrie car nos petits dyspraxiques mais fantastiques qui mobilisent toute la famille ont aussi des frères et des soeurs qui ont besoin de nous. Dylan est par ailleurs un enfant très tendre, plein de curiosité et très charmeur. Il aime la compagnie des adultes.

Isabelle, maman de Dylan bientôt 7 ans DVS et de Marie 8 ans 1/2.

Témoignage mis en ligne sur le site de l'association Dyspraxique Mais Fantastique