

Remerciements

Nous remercions particulièrement tous les parents et enfants qui nous ont fait part de leurs témoignages.

Mme BOIDEIN, pour sa supervision.

Mr DELNEUFCOURT, notre maître de mémoire.

Ainsi que toutes les associations qui nous ont aidées dans le recueil de nos témoignages grâce à la publication de notre demande. (DFD, UCPA, pluradys, 123 DYS) .Voir annexe 1

Remerciement de Marion :

Je tiens à remercier Florine qui fût un très bon binôme de travail : efficace, souriante et motivée ! La clé d'un travail dans la bonne humeur ! Merci aux relecteurs précieux de ce travail pour leur correction.

Remerciement de Florine :

Je tiens également à adresser mes remerciements à Marion, qui a partagé avec moi son expérience professionnelle et ses connaissances me permettant d'avancer dans ma pratique et ma vision du métier d'ergothérapeute. Sa franchise, sa motivation et sa présence amicale nous ont permis de réaliser ce travail et d'aller plus loin dans notre réflexion. Ce mémoire est le fruit d'un an de travail mais aussi d'une belle rencontre professionnelle et amicale.

Je remercie également les personnes qui ont pris le temps de nous relire mais également de nous écouter et de nous encourager.

Introduction

Actuellement, les difficultés engendrées par la dyspraxie sont souvent mises en relation avec les apprentissages scolaires et les difficultés rapportées y sont donc très souvent liées (graphisme, la géométrie, le sport, etc...). En effet, en France, beaucoup de choses se sont modifiées dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (www.legifrance.gouv.fr) avec notamment la création de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (M.D.P.H) et par la suite la reconnaissance de la dyspraxie comme un handicap à part entière.

Parents et enfants, sont confrontés à ces entraves d'ordre scolaire, mais également à celles du quotidien, car toutes les difficultés retrouvées à l'école ne s'arrêtent pas à la sortie de celle-ci. Lors d'échanges avec des parents d'enfants dyspraxiques, nous nous sommes rendu compte à quel point le handicap avait des répercussions sur le quotidien, et comme cela pouvait bouleverser l'équilibre et l'organisation familiale. Nous avons pris conscience du combat que ces parents mènent au côté de leur enfant à la fois pour faire reconnaître leurs difficultés, mais également pour trouver leur place de parents.

Dans la littérature, peu d'études et d'écrits concernent le quotidien des jeunes dyspraxiques, notamment au niveau des impacts des troubles des apprentissages sur le quotidien de l'enfant, en milieu scolaire mais aussi en dehors. Face au peu de connaissance et de conscience que nous avons-nous ergothérapeutes dans ce domaine, nous avons donc souhaité faire un état des lieux des répercussions silencieuses de la dyspraxie, afin de mieux comprendre l'enfant et sa famille, et de pouvoir leur proposer un accompagnement plus global.

Ce travail a également pour objectif de pouvoir transmettre au plus grand nombre ce qu'écrivent les professionnels, ce que nous rapportent les parents et ce que nous disent les enfants dyspraxiques, dans le but d'améliorer leur quotidien et de faire évoluer la qualité de l'accompagnement de ces jeunes.

De manière générale « les parents et l'entourage immédiat de l'enfant âgé de 5 à 12 ans rapportent des incapacités dans certains domaines spécifiques : les activités de la vie quotidienne, les tâches domestiques, l'intégration scolaire et la participation à des loisirs. Les effets de la dyspraxie apparaissent également dans le comportement de l'enfant et dans ses relations avec ses compagnons. » (BRETON S., LEGER F., 1994, p55). Il est important de prendre en compte que le manque d'autonomie de l'enfant dyspraxique risque d'apparaître

dans tous les milieux de vie : la maison, l'école, les loisirs. L'enfant a donc besoin longtemps de l'adulte dans les activités du quotidien.

Ce travail se présente de la manière suivante. Dans une première partie, nous aborderons la théorie se rapportant aux troubles praxiques. Après avoir confronté quelques définitions, nous étudierons l'impact de la dyspraxie dans le développement de l'enfant. Nous aborderons également le diagnostic. Puis nous étudierons, toujours dans son aspect théorique, la dynamique de la famille autour de l'enfant dyspraxique.

Dans une deuxième partie, nous expliquerons nos démarches méthodologiques et présenterons les témoignages recueillis auprès d'enfants dyspraxiques et de leurs parents.

Puis, nous discuterons en essayant d'établir des liens entre la théorie et le vécu quotidien des familles.

Ce mémoire est réalisé dans le but d'obtenir le diplôme universitaire des troubles des apprentissages. Il a été construit autour de témoignages d'enfant dyspraxiques et de leurs parents, il est donc également écrit pour eux. C'est pourquoi se trouvent en annexe quelques éléments « plus pratiques » qui leur sont directement destinés.

Bases théoriques :

I. Définitions : de la praxie à la dyspraxie

a. Qu'est-ce qu'une praxie ?

- La différence entre le mouvement et le geste

Le mouvement est le résultat de la contraction d'un ou plusieurs muscles qui fait bouger un segment.

Le geste est, quant à lui, un assemblage de mouvements qui forme une action consciente et volontaire ayant un but. En plus de ces mouvements, entrent en jeu l'ajustement du tonus postural, la stabilisation axiale, l'orientation et le contrôle des mouvements (direction et force). Cet ensemble est pré-réglé.

- Définition de la praxie

La praxie est la planification, la programmation et l'assemblage des mouvements qui forment le geste volontaire qui nous permet d'interagir avec le monde extérieur. (E.PANNETIER, 2007).

Les praxies sont apprises par essai/erreur et doivent être entraînées. Elles sont directement liées à l'imitation de l'adulte, au milieu socio-culturel.

Faire du vélo, se brosser les dents, faire un trait... tous ces gestes sont appris. Ce sont des praxies.

b. Qu'est-ce que la dyspraxie ?

La dyspraxie est une discordance entre l'acte voulu et l'acte réalisé.

D'un point de vue neurologique nous pouvons dire que ce trouble affecte les processus cognitifs qui permettent de planifier, d'exécuter et d'automatiser les gestes volontaires, appris et réalisés dans un but précis et permettant une interaction adéquate avec l'environnement. « La dyspraxie n'est pas de la déficience intellectuelle, ni de la paralysie cérébrale, ni un trouble envahissant du développement. »(E.PANNETIER (2007), p40)

On parle de dyspraxie développementale, car les difficultés apparaissent durant le développement de l'enfant. Ces difficultés ne sont pas transitoires, elles persistent à l'adolescence et durant l'âge adulte.

D'un point de vue fonctionnel la dyspraxie entraîne des difficultés d'élaboration et d'automatisation des gestes volontaires de la vie quotidienne, mais également ceux requis dans les apprentissages scolaires et professionnels.

Il est important de ne pas oublier que les praxies suivent le développement de l'enfant, les difficultés praxiques n'apparaîtront donc qu'à partir de l'âge où celle-ci est censée être maîtrisée. On ne pourra donc pas poser un diagnostic avant l'âge de 3 ans (E.PANNETIER, 2007)

L'enfant dyspraxique, de par la nature de son trouble, se retrouve avec une incapacité dans le domaine du « comment faire ». Dès la petite enfance, l'enfant dyspraxique rencontre des obstacles dans les actions les plus simples et pourtant essentielles à son bien-être et à son développement. Pour lui les activités de tous les jours constituent des défis considérables et souvent même impossibles à réaliser sans l'accompagnement de l'adulte : que ce soit pour utiliser des ustensiles, attacher des boutons, acquérir la propreté ou apprendre par le jeu. Toute activité qui comporte une séquence d'actions et qui demande la coordination de plusieurs parties du corps représente un défi pour l'enfant dyspraxique. (BRETON S., LEGER F., 2007)

Il faut lui enseigner chaque activité de façon particulière et la répéter maintes fois avant d'en arriver à une réalisation acceptable et fonctionnelle. Par conséquent, l'indépendance est plus lente et parfois laborieuse à acquérir. D'autant plus, qu'avec l'entrée à l'école, les exigences de la part des adultes, parents ou enseignants en termes d'autonomie et d'indépendance sont de plus en plus ardues.

c. Une définition ou des définitions de la dyspraxie?

De nombreux termes sont utilisés pour parler de ce trouble : la dyspraxie, la dyspraxie visuo-spatiale, constructive, gestuelle, idéatoire ou idéomotrice... Et les définitions ne sont pas toujours les mêmes pour tout le monde. C'est pourquoi nous avons pris le parti de revenir aux définitions qui sont partagées par le plus grand nombre, à savoir celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S), celle du DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), et celle de MAZEAU.

L'O.M.S définit dans la 10^e version de la Classification Internationale des Maladies (CIM 10) un trouble spécifique du développement moteur, appelé également dyspraxie de développement. Plusieurs critères s'y rapportent comme des impacts négatifs significatifs sur la réussite scolaire et la vie de tous les jours sans lien avec une paralysie cérébrale, ni avec un trouble psychopathologique et non corrélé au retard mental, s'il existe.

Cette définition est proche de celle retenue par le manuel américain de classification des maladies psychiatriques (DSM IV).

Il est important de souligner qu'à la différence des auteurs « historiques » comme ORTON ou AJURIAGUERRA ces deux classifications ne décrivent que très peu les troubles et ne distinguent pas les sous-groupes, pourtant très différents dans la symptomatologie (prédominances de difficultés dans le traitement des informations visuelles et spatiales, ou prédominance du trouble de la programmation motrice ou du contrôle attentionnel.)

Les définitions de l'OMS et du DMS IV assimilent T.A.C (Trouble d'Acquisition de la Coordination) et dyspraxie alors que MAZEAU, par une analyse de la motricité en trois niveaux, dissocie ces deux troubles.

Le premier niveau de motricité est lié à l'espèce, c'est-à-dire qu'il comprend la motricité préexistante : les capacités de redressement, d'équilibre, la station debout et la marche.

Le deuxième niveau rassemble la motricité qui est le fruit des interactions entre les capacités préexistantes et génétiques et les situations expérimentées dans l'environnement : courir, sauter etc... Les T.A.C seraient une atteinte de ce niveau.

Le troisième niveau, lui, relève de l'apprentissage explicite et systématisé, finalisé vers un objectif très lié au contexte culturel : écrire, utiliser des couverts ou des baguettes, s'habiller etc... La dyspraxie serait une atteinte de ce niveau de motricité.

LEROY-MALHERBE rejoint cette différenciation entre T.A.C et dyspraxie. (MARCHAL.F)

d. Les origines de la dyspraxie

En 1909, les docteurs DUPRE et MERKEL parlent de débilité motrice face à des enfants ayant des syncinésies¹ et une grande maladresse lors de mouvement volontaire.

En 1947 arrive avec STRAUSS et LECHTIEN le terme de dysfonctionnement cérébral à minima (on parle ici de dysfonctionnement, car aucune lésion cérébrale ne parvenait à être

¹ Une syncinésie est la contraction involontaire d'un groupe de muscles apparaissant quand le sujet effectue un mouvement, que celui-ci soit réflexe ou volontaire, mettant en jeu un autre groupe de muscles. (www.larousse.fr)

mise en évidence). En effet ils émettent l'hypothèse d'une cause organique chez les enfants maladroits avec une hyperactivité.

Le terme de dyspraxie infantile apparaît en 1964 avec Ajuriaguerra et Stambak qui se servent de leurs expériences auprès d'adultes cérébro-lésés. Lors de la même période, Liepmann fait référence au travers de ses travaux à trois sortes de dyspraxies : la dyspraxie kinétique, idéatoire ou encore idéomotrice.

En 1975, Gubbay décrit des enfants maladroits sans déficience intellectuelle et en 1979, Ayres émet l'hypothèse que la dyspraxie serait liée à un déficit de l'intégration sensorielle. En 1985, Cernak reprendra les données de Gubbay et utilisera le terme de dyspraxie développementale et classera la dyspraxie en deux types. La première, la dyspraxie de planification, présente deux sous types : les troubles d'ordre de la représentation du geste et les troubles d'orientation spatiale et perceptivo-spatiale. La deuxième étant la dyspraxie d'exécution.

Plusieurs autres modèles de pensées apparaissent en 1995. Le modèle de Dewey qui considère que la dyspraxie ne serait pas due à des difficultés perceptivo-motrice, mais à une perturbation de la représentation du geste, de l'idée du geste à réaliser face à un objet. Ou encore celui de Mazeau qui décrit la dyspraxie chez les enfants avec une paralysie cérébrale ou des antécédents de grande prématurité. (E.PANNETIER, 2007, VANBERTEN.D ,2011)

e. Le développement des praxies chez l'enfant

Comme l'explique E.PANNETIER(2007), les praxies évoluent par étapes et selon un ordre logique : de l'activité la plus simple à la plus complexe, dans tous les domaines de la vie quotidienne. Les nouvelles acquisitions s'ajoutent aux autres. « On n'oublie pas comment on marche quand on apprend à pédaler ! ». Le nombre et la complexité des praxies évoluent avec l'âge, se développant essentiellement de 3 à 12 ans.

Ces acquisitions se font selon le rythme de chacun, influencées par des facteurs individuels, mais aussi environnementaux.

Les praxies se développent grâce à différentes stratégies d'apprentissage : imitation, essais-erreurs, répétition, entraînement. Ils peuvent être utilisés séparément ou en association. « Ce sont ces apprentissages qui permettent de constituer des répertoires de gestes, véritables fichiers contenant la programmation nécessaire pour réaliser des séquences de mouvements. » (E.PANNETIER (2007), p26)

Après cette phase d'apprentissage, et une fois qu'une praxie est maîtrisée, arrive la phase d'automatisation qui facilite la réalisation du geste. Les gestes se réalisent ainsi de façon facile, harmonieuse et automatisée. L'automatisation offre de considérables avantages pour ce qui est de l'exécution, elle libère des espaces cognitifs qui peuvent servir à d'autres tâches. (E.PANNETIER, 2007)

II. La place du jeu dans le développement de l'enfant

a. Définition

F. FERLAND définit très justement le jeu de la façon suivante : « Le jeu c'est avant tout une attitude subjective où plaisir, curiosité, sens de l'humour et spontanéité se côtoient, qui se traduit par une conduite choisie librement et pour laquelle aucun rendement spécifique n'est attendu » (FERLAND.F, 2005 p 42). Un jeu trop contrôlé n'est donc plus un jeu.

L'enfant a des besoins spécifiques pour être disposé à jouer (en dehors des besoins vitaux tels qu'être rassasié et reposé) : il doit avoir confiance en lui et en l'adulte qui encourage le jeu, besoin d'espace, de matériel et de temps. Le temps libre lui permet de décider à quoi il veut jouer et comment. L'enfant ne doit pas être toujours actif, il a besoin comme tout être humain de moment d'inactivité et de solitude. (F.FERLAND, 2005)

Le jeu est le témoin des capacités de l'enfant. En effet, en regardant l'enfant jouer on peut se rendre compte du développement de ses capacités de préhension, d'agilité, de mémoire et de réflexion et donc d'éventuelles difficultés (FERLAND.F, 2005)

b. Les apports du jeu

Les différents intérêts du jeu sont ici développés sous cinq grands domaines.

Développer son imaginaire : dans bien des cas, lorsqu'un enfant dit s'ennuyer on tente à tout prix de l'occuper, de lui trouver toutes sortes d'activités qui pourraient lui plaire. L'enfant sait contrer son ennui en faisant appel à ses ressources personnelles en étant à l'écoute de son monde intérieur, de ses envies et de ses goûts. Ne rien faire lui permet de développer son monde imaginaire. S'ennuyer amène l'enfant à appréhender la réalité différemment. Ainsi, il remarque des détails qui lui échapperaient s'il était occupé. Par exemple, « c'est parce qu'il s'ennuie qu'il observe le trajet de la goutte d'eau qui descend le long d'un carreau de la fenêtre ou qu'il remarque cette fourmi qui avance tout doucement sur la galerie. De là à inventer toute une histoire autour de cette goutte d'eau ou de cette fourmi, il n'y a qu'un pas que franchira facilement l'enfant. » (F.FERLAND, Mars 2010). Lorsque l'enfant joue, il décide ce qu'est la réalité, la transforme et l'adapte à ses désirs, la créativité de l'enfant est en quelque sorte son imagination en action. (FERLAND F., 1998)

Découverte du monde : C'est souvent par le jeu que l'enfant découvre le monde et apprivoise graduellement la réalité permettant ainsi de prendre contact avec celui-ci et de découvrir le plaisir. Dans le jeu, les objets dévoilent leurs particularités. L'expérience enseigne à l'enfant à les utiliser, à les combiner, à en comprendre le fonctionnement. En jouant, l'enfant développe un savoir-faire et un savoir-être, autrement dit des habilités et des attitudes qu'il utilisera dans diverses activités de sa vie quotidienne. (FERLAND F., 1998)

Le plaisir est une composante essentielle du jeu. Attiré par la nouveauté, l'enfant découvre, dans son jeu, le plaisir de défier l'incertitude et de relever le défi. Dans le jeu, tout peut arriver puisque rien n'est réglé à l'avance ; la curiosité est éveillée et entraîne l'enfant vers la découverte du plaisir intrinsèque du jeu. (FERLAND F., 1998)

La maîtrise sur son environnement et sur ses actions : l'enfant est maître tout-puissant de son jeu. Aucune méthode ni règle précise n'étant nécessaire pour jouer, chacune des tentatives de l'enfant est valable. Il décide lui-même le thème de sa conduite ludique et le déroulement de son jeu, mais également le début et la fin. L'enfant se rend alors compte de son action sur son environnement. (FERLAND.F, 2005 et 1998)

L'expression de son ressenti: Même sans mots, l'enfant peut communiquer ses sentiments, tant positifs que négatifs lorsqu'il joue. Le jeu apprend à l'enfant à dédramatiser des situations difficiles ; cet apprentissage contribue au mieux-être de l'enfant dans son quotidien. (FERLAND F., 1998)

Ainsi, Francine FERLAND décrit différentes choses que le jeu peut apporter à l'enfant : le plaisir, la découverte, la maîtrise, la créativité et l'expression de soi. Il n'est donc pas étonnant que le jeu soit l'activité la plus appréciée de l'enfant. Le jeu favorise le développement optimal de la capacité d'agir de l'enfant, le menant vers l'autonomie. Le bagage expérientiel accumulé dans le jeu peut avoir un impact important sur l'adaptation future de l'enfant.

c. Jouer : seul et avec les autres

Il est aussi important que l'enfant apprenne à jouer seul, qu'à jouer avec les autres, dans le but de développer des capacités différentes.

Apprendre à jouer seul. En jouant sans partenaires, l'enfant apprend à décider par lui-même. Le jeu libre lui permet de choisir ce qui l'intéresse et développe ainsi son autonomie. Une qualité également fort recherchée, tant à l'école qu'au travail. L'autonomie permet à l'enfant de fonctionner sans avoir constamment besoin du soutien des autres.

Apprendre à jouer avec les autres. Quand il joue avec les autres, l'enfant expérimente le partage, la rivalité, la collaboration, l'affrontement de positions divergentes ; il apprend en quelque sorte à prendre sa place, tout en devenant un être sociable. Les habiletés sociales sont requises pour fonctionner et travailler en groupe, à la crèche, à l'école, etc.... Par exemple : partager le matériel, attendre son tour, tenir compte de l'opinion des autres, etc.

En service de garde, les enfants ont de nombreux partenaires de jeu. Ces derniers deviennent parfois des modèles qui les entraîneront vers de nouvelles activités auxquelles ils n'auraient pas pensé. Même si un enfant ne joue pas avec les autres, même s'il n'essaie pas de les imiter, la simple présence d'autres enfants lui apporte une stimulation qui l'incite à observer le mouvement autour de lui.

d. Le jeu chez l'enfant dyspraxique

Le jeu chez l'enfant dyspraxique présente des particularités puisque ce n'est pas si simple de savoir comment jouer. Comme le disent BRETON S. et LEGER F, les premières étapes du jeu étant basées sur l'exploration et l'expérimentation, on observe que ces enfants explorent peu leur environnement et manipulent moins les objets, les prennent moins pour découvrir et comprendre leur fonctionnement. Ils délaissent vite les objets après quelques manipulations. Les jeux de constructions sont moins investis puisqu'il leur est difficile d'élaborer et de réaliser de façon organisée toutes les étapes d'une activité.

L'enfant dyspraxique se sent souvent incompetent, il tend alors bien souvent à s'isoler ou à observer ses compagnons plutôt que de jouer avec eux. Il a tendance à répéter souvent les mêmes jeux qu'il a appris et maîtrisés, dans le but d'accroître son sentiment de compétence et de confiance en lui-même. Généralement, il s'approprie les jouets qu'il aime et refuse de les partager. Le risque étant que cela se fasse au détriment des échanges sociaux lors d'un jeu réalisé en groupe, du partage du matériel, de l'acquisition des règles du tour de rôle.

De manière générale il est important de verbaliser avec l'enfant dyspraxique et de recueillir ses remarques sur les expériences qu'il vient de faire. Cela permet de l'impliquer pleinement dans le processus d'apprentissage. (KIRBY A., PETERS L.)

Il est très important que le jeu reste un plaisir dépourvu de toutes attentes de la part des parents vis-à-vis de leur enfant quand ils jouent ensemble, d'autant plus que « c'est toujours dans une situation agréable que l'on apprend le mieux et qu'on a le goût d'aller plus loin. » (BRETON S., LEGER F., p41) Le jeu à visée éducative ou thérapeutique est laissé de côté pour les rééducateurs, équipes pédagogiques qui entourent l'enfant. Comme tout enfant, l'enfant dyspraxique présente des goûts et des choix vraiment très variés pour les jeux.

Lors de situations d'échecs ou de situations difficiles, l'enfant doit prendre conscience qu'il « est possible de compter sur les autres pour [l'] aider. On lui offre alors un apprentissage qui l'aidera à résoudre de nombreux problèmes qui ne manqueront pas de surgir dans son quotidien ». (FERLAND F., 1998, p62) « Il est possible qu'il trouve lui-même un « truc » auquel on n'avait pas pensé ». C'est une façon d'impliquer l'enfant, l'incitant à utiliser ses ressources personnelles.

Conclusion : Même s'il est important de ne pas surprotéger l'enfant en lui évitant toute situation d'échec, car l'échec est normal pour tous les humains, il est possible de mettre au service de l'enfant dyspraxique notre imagination et des moyens pour lui faciliter l'action telle qu'une meilleure installation ou des aides techniques.

III. Le diagnostic

a. Les raisons de la consultation : les signes évocateurs

Comme le disent KIRBY A., PETERS L. (p171): « La détection est l'affaire de tous, elle peut intervenir à de multiples niveaux » : médecins scolaires, psychologues, équipes du RASED, équipe pédagogique scolaire, professeur de sport, professeur de musique, animateurs de colonie, de centres de loisirs...

Il y a plusieurs raisons, à des âges variés, qui peuvent amener un enfant dans le bureau d'un médecin. Certains parents sont sensibles à une différence de développement par rapport à la fratrie, dans d'autres cas c'est le personnel de la garderie ou de l'école primaire par exemple qui suggère à la famille de procéder à une évaluation. La difficulté majeure est de repérer ces signes précurseurs de la dyspraxie, car elle présente souvent une symptomatologie peu spécifique. La maladresse relevée concerne en général non seulement les membres inférieurs, mais également les membres supérieurs. Il est parfois difficile de faire la part des choses entre « il n'aime pas ça » et « il ne sait pas faire ça ». Parfois, la dyspraxie peut s'accompagner d'un trouble déficitaire de l'attention, avec ou sans hyperactivité, ou en simuler certaines des caractéristiques. (PANNETIER E., 2007)

Cependant, selon une étude faite en 1998 par The Dyspraxia Foundation, « il semblerait que la majorité des parents comprend que leur enfant présente des difficultés de coordination vers l'âge de 3 ans, alors que l'âge moyen de l'enfant lors du diagnostic de dyspraxie est de 6,5 ans. » (BRETON S., LEGER F. (2007), p61). Les parents s'engagent bien souvent suite à leurs observations dans un long combat pour « savoir ce qu'a leur enfant ». Il se passe en général plusieurs années entre les observations des parents et la pose du diagnostic : toutes ces années au détriment des aménagements scolaires, pédagogiques, aides techniques,...etc. qui pourraient être mis en place pour l'enfant, pour son avenir.

Des parents d'enfants dyspraxiques nous parleront dans la base pratique IV.b, de « signes évocateurs de la dyspraxie », de ce qui les a amenés à se questionner ou à consulter un spécialiste.

b. L'importance de l'annonce du diagnostic

PANNETIER E. (2007, p53) explique que « le diagnostic de dyspraxie chez l'enfant repose d'abord sur une anamnèse familiale pour chercher des antécédents pertinents, ensuite sur l'histoire de la grossesse, de l'accouchement et du développement, et enfin sur un examen neurologique et cognitif de base. », complété par les évaluations des paramédicaux en ergothérapie, psychologie, psychomotricité, orthophonie...(voir annexe 2)

Avant de consulter un spécialiste, les parents vivent dans l'illusion d'avoir un enfant normal. L'étape du diagnostic est donc bien souvent très douloureuse. « Une foule d'émotions se succèdent : stupeur, peur, déni, incrédulité, tristesse, souffrance, colère, révolte, recherche des responsabilités, culpabilité, etc... » (BRETON S., LEGER F. (2007), p62)

A l'annonce de celui-ci, il est plus facile pour les parents de comprendre les difficultés de leur enfant, si le spécialiste utilise des exemples concrets tirés de la vie quotidienne, pour qu'ils puissent « voir le monde » comme leur enfant. (PANNETIER E., 2007)

C.HURON (conférence 2012) met en avant qu'en France il n'est pas toujours facile pour les spécialistes de poser un diagnostic, freinés par l'idée que ces enfants vont être « enfermés dans une case dont ils ne pourraient plus sortir » et qui va les mettre en souffrance. Mais au contraire, le problème des enfants dyspraxiques qui ne bénéficient pas de diagnostic, c'est qu'on leur « colle d'autres étiquettes » à tort : fainéant, immature, trouble du comportement... Ce qui n'aide pas non plus le jeune à se construire... Les enfants sont en général très conscients de leurs difficultés. Souvent, ils comprennent dès la maternelle qu'il leur faut plus d'efforts pour faire « un cercle » que leur voisin de classe. Ils attendent que les adultes les aident, et cela passe par la pose du diagnostic.

MAZEAU M., LE LOSCTEC C. (2010), définissent quatre temps indispensables au diagnostic de dyspraxie :

1	Plaintes dans le secteur des gestes, de l'espace, du graphisme de la maladresse, des activités de la vie quotidienne (AVQ)	Suspicion
2	Elimination de troubles neuromoteurs et/ou sensoriels	Hypothèse forte de dyspraxie
3	Echelle de Wechsler ² (échelle d'intelligence) : Q.I.V>> Q.I.P	
4	Bilans psychologue, psychomotricien, ergothérapeute= troubles spécifiques	Affirmation du diagnostic par le neuro-pédiatre

Le diagnostic est extrêmement important pour les parents et l'enfant, car il permet de comprendre ! Comprendre ses propres difficultés, mais aussi que l'entourage de l'enfant le comprenne. Afin que celui-ci puisse cheminer, faire le « deuil » de domaines auxquels ils attachent beaucoup d'importance : cela peut être l'écriture pour le milieu scolaire, la réalisation de maquette ou de ballade en vélo pour un père... L'acceptation du handicap est la première étape à franchir, c'est une étape primordiale pour le développement de l'enfant. (KIRBY A., PETERS L).

Pour la mère, le diagnostic de dyspraxie peut au contraire être le feu vert pour tout mettre en œuvre et enfin s'approprier un certain pouvoir sur le problème que vit son enfant. Certaines mères se consacreront totalement à leur enfant, laissant leur emploi, s'épuisant en s'oubliant elles-mêmes. D'autres se sentiront déchirées à divers degrés entre un métier passionnant, un plan de carrière et l'investissement quotidien que requiert le suivi d'un enfant dyspraxique, tant à la maison qu'à travers ses différentes séances de rééducation. C'est encore aujourd'hui majoritairement les mères qui assurent ces suivis. (PANNETIER E., 2007)

Même si(,) un sentiment de colère envers les intervenants et les spécialistes qui ont posé le diagnostic peut surgir, ces intervenants extérieurs sont, pour la famille, « utiles pour faire le lien entre le milieu de réadaptation et la maison, et pour les soutenir (parents, frères et sœurs). Ils sont parfois démunis devant les perturbations de la vie quotidienne, entraînées par les difficultés si particulières de l'enfant dyspraxique. » (PANNETIER E., 2007)

Conclusion : Ainsi, une fois le diagnostic de dyspraxie posée, la famille va alors traverser plusieurs phases, notamment celle de deuil de l'enfant idéal. Cette période peut être d'une durée et d'une intensité variable en fonction des personnes. (BRETON S., LEGER F. (2007),

² Echelle de Wechsler est une échelle d'intelligence. Le Q.I.V est le Quotient Intellectuel de l'échelle Verbale et le Q.I.P est le Quotient Intellectuel de Performances.

Le diagnostic peut être vécu de manière différente, comme nous l'expliquent très justement avec leurs mots, des parents d'enfants dyspraxiques dans la « base pratique » partie IV.c « le vécu de l'annonce du diagnostic ».

c. Le deuil de l'enfant parfait

En général, dans un premier temps les parents n'entendent pas ce que les médecins leur disent de la pathologie de leur enfant, ou en minimisent la portée. L'annonce d'un handicap est toujours une blessure narcissique pour les parents. (SCELLES R., 1997).

Pour surmonter cette épreuve, il faut prendre en considération l'importance de l'attitude de l'entourage et des professionnels qui par leur encouragement, leur regard, leur conseil, leur soutien, leur compréhension contribuent au dur cheminement entrepris par les parents dans l'acceptation de ce diagnostic.

L'intérêt recherché dans le processus de deuil est bien entendu une réorganisation familiale, un meilleur équilibre et une nouvelle dynamique. La difficulté est que cette démarche n'est jamais achevée, car le développement de l'enfant ouvre et ferme sans cesse des perspectives. (BRETON S., LEGER F., 2007). L'acceptation de la déficience n'est ni statique ni définitive. Graduellement, les parents apprennent à découvrir, à aimer leur enfant et à apprivoiser le handicap. « La perception de différence et le deuil de l'enfant parfait resurgissent lors de toutes les grandes périodes de transition de la vie de l'enfant : entrée à l'école, la progression devant le primaire et l'éventuelle orientation dans des classes spécialisées, le passage au secondaire, la traversée de l'adolescence et l'envol vers la vie d'adulte. » (PANNETIER E., 2007, p 99.)

Avec le temps les parents ressentent le besoin de s'informer sur la pathologie de leur enfant, de tout savoir tout en ayant peur de s'informer. « Il est important que la famille reçoive de façon graduelle les renseignements sur ce que signifie la dyspraxie et les effets du handicap dans la vie quotidienne. » (BRETON S., LEGER F., 2007, p63). De plus, chaque membre de la famille n'a pas besoin d'avoir les mêmes informations aux mêmes moments, ni la même quantité d'informations. Le tout est d'avoir les bonnes informations au bon moment. Avec un surplus d'informations, le parent risque de se sentir dépassé et de penser qu'il n'y arrivera jamais...

Les parents ne doivent pas attendre que le temps arrange les choses et doivent faire appel à des spécialistes dès qu'ils sentent que quelque chose ne va pas, pour faciliter le quotidien de leur enfant. (BRETON S., LEGER F., 2007). Il est important que chacun garde son rôle en

« déléguant aux professionnels ce qui est de leur ressort et prenant en charge ce qui est de leur ». (SCHELLES R., 1997, p29)

IV. L'enfant dyspraxique dans sa famille:

a. Le rôle des parents d'un enfant dyspraxique

« Etre parent c'est aimer, guider, rassurer, accompagner l'enfant dans ses découvertes. Etre parents d'un enfant dyspraxique c'est d'abord être parent et c'est donc avant tout aimer, guider, rassurer et accompagner l'enfant dans ses découvertes. » (FERLAND F., 1998, p98)

Nous allons voir dans cette partie que le rôle de parents d'enfant dyspraxique impliquera la construction d'un environnement sécurisant et valorisant dans lequel chacun doit trouver sa place, que les parents doivent être là pour aider à la construction des liens fraternels et qu'ils doivent accompagner leur enfant dyspraxique sans devenir rééducateur.

Mais avant tout il nous semblait important de rappeler que les parents ne doivent pas « s'oublier », qu'ils doivent s'occuper d'eux également. En effet il arrive que les parents d'enfant porteur d'un handicap consacrent toute leur attention, tout leur temps et toute leur énergie afin d'être toujours là pour leur enfant. Déployant 24h/24h et 7j/7j des efforts considérables pour l'accompagner dans les gestes de sa vie quotidienne, ces parents craignent de ne jamais en faire assez et en font donc trop. Or, il est indispensable que les parents se considèrent comme individus et qu'ils prennent leur place dans leur propre vie. L'idée étant qu'ils puissent à la fois répondre à leurs propres besoins, mais également se faire plaisir et cela afin de recharger leurs batteries pour être plus disponibles.

(FERLAND F., 1998, GARDOU C., 1999)

- La construction d'un environnement sécurisant et valorisant dans lequel chacun doit trouver sa place :

Les parents d'enfant dyspraxique doivent déployer autour de leur enfant en difficulté un environnement dans lequel la **valorisation des réussites** cohabite avec **la routine**, afin que chaque membre de la famille **trouve sa place** et **s'épanouisse**. Il sera indispensable de tout **explicitier** pour que l'enfant comprenne les règles de vie et de fonctionnement et puisse les appliquer.

La notion de réussite. Comme tous les enfants, les enfants dyspraxiques doivent vivre des succès. Ainsi chaque petite réussite ou victoire doit être soulignée, encouragée voire récompensée. Cela est important pour les enfants mais également pour les parents. Car il n'est pas de meilleure récompense que de voir son enfant avancer et réussir.

Il est donc important de ne pas mettre la barre trop haute. Il faut que les parents soient patients, s'adaptent et adaptent leurs demandes.

Mais attention, la réussite ne doit pas être un but ultime, ce qui est important c'est le bonheur et l'accomplissement personnel de l'enfant. Les parents doivent veiller à analyser les éventuelles sources de frustrations afin de diminuer la pression sociale qui peut exister quant à la notion de « réussite ». (BRETON S., LEGER F. 2007)

Remarque : les parents aussi devront résister à cette pression sociale : ils doivent apprendre à l'ignorer car s'ils cèdent à cette pression ils exigeront de leur enfant qu'il se comporte « comme les autres » dans des situations dans lesquelles il ne le peut justement pas. (HURON C., 2011, p79)

La notion de routine. Cette routine est nécessaire pour que l'enfant dyspraxique se sente en sécurité. Cela lui permet d'avoir des repères et de comprendre mieux les choses car il peut les anticiper. Face aux difficultés d'organisation, d'anticipation et parfois de compréhension que peuvent avoir l'enfant dyspraxique, la routine permet de le rassurer et de faire taire certaines angoisses. (HURON C., 2011, BRETON S., LEGER F. 2007)

Les activités domestiques. Il est important que l'enfant participe aux tâches domestiques comme le reste de la fratrie. Celles qui lui seront demandées, devront être adaptées à ses capacités. Quand l'enfant grandit, les parents peuvent s'attendre à ce qu'il puisse faire son lit ou ranger sa chambre, mais l'ampleur des exigences motrices et organisationnelles liées à ces activités représente bien souvent un défi trop élevé pour l'enfant dyspraxique. L'énergie et le temps requis étant considérables pour ces activités, il devient irréaliste d'avoir des attentes en fonction de l'âge sans créer un fardeau trop lourd pour l'enfant et par conséquent pour ses parents également.

Les parents peuvent aider l'enfant dyspraxique à choisir une spécificité dans la famille. La maîtrise d'une compétence particulière, dont il est le seul responsable et qui a une utilité pour tous, permet de mettre en avant son travail et son implication. Cette tâche doit être réservée à

l'enfant afin qu'il n'y ait aucune concurrence ni comparaison possible. (BRETON S., LEGER F., 1994)

Rendre l'implicite explicite. Les enfants dyspraxiques comprennent et se représentent le monde en s'appuyant sur ce qu'il leur est dit et non sur ce qu'ils perçoivent comme le font les autres enfants. La valeur de la parole est donc nettement plus importante que pour les autres. Or, la plupart des enfants présentant une dyspraxie ne comprennent pas l'implicite, il est donc indispensable de leur expliquer les doubles sens et d'adapter son langage.

Nous savons, sans savoir l'expliquer, qu'un bon nombre d'enfants dyspraxiques ne perçoivent pas les règles sociales qui régissent la vie en collectivité. Alors que pour les enfants au développement neurologique standard, elles sont acquises de façon intuitive. Pour l'enfant dyspraxique elles doivent être expliquées de façon explicite et concrète pour qu'ils les intègrent. (HURON C., 2011)

- Les liens au sein de la fratrie :

Nous développerons un peu plus loin les relations entre l'enfant dyspraxique et sa fratrie, mais il nous semblait important de rappeler que les parents doivent être là pour accompagner les enfants dans leurs relations avec leur frère ou leur sœur dyspraxique. Cela passera par le partage de jeux, de temps d'amusement et de détente ensemble, mais également dans l'existence de conflits et leurs résolutions. En effet, les disputes entre frères et sœurs sont normales et même saines, et il est important qu'elles existent. Il est préférable, alors, de laisser les enfants les résoudre ensemble plutôt que d'intervenir car cela permet de créer les liens et d'apprendre à chacun à trouver sa place. (BLAIS E., 2002)

- Accompagner sans devenir rééducateur :

Un autre grand défi pour les parents d'enfant dyspraxique consiste à savoir stimuler leur enfant sans le saturer. Il sera indispensable qu'ils soient à l'écoute des signes d'épuisement et de dépassement afin de le pousser dans ses efforts tout en le protégeant et en restant parents.

Les parents pourront ainsi utiliser les activités du quotidien pour que l'enfant développe ses capacités mais ils devront garder à l'esprit que certains moments doivent rester des moments de complicité et de détente partagés.

L'enfant dyspraxique peut éviter de faire certaines choses par peur de l'échec, il peut donc s'enfermer dans une attitude plus passive. Les parents vont donc être là pour suggérer des activités et des jeux. Là encore, il peut être tentant de proposer des choses permettant de « travailler » sur les difficultés de l'enfant et laisser de côté l'aspect ludique, amusant et détendant du moment. Nous avons vu dans la partie précédente l'importance du jeu dans le développement de l'enfant. (BRETON S., LEGER F, 1994)

Certains parents, pour apprivoiser leurs angoisses et retrouver un peu de contrôle, vont monter en compétence, vont apprendre à parler aux enseignants, à interagir avec les professionnels de soins, à se repérer dans les méandres administratifs. Ce capital de connaissance et de compétence(s) favorise une approche plus sereine des enjeux mais ne doit pas les éloigner de leur premier rôle et le plus important à savoir celui de parents. (HURON C., 2011)

Conclusion : « Être parents d'un enfant dyspraxique demande beaucoup d'efforts, mais de cette expérience de parentalité particulière imposée par le handicap naît une richesse. Richesse de rencontre avec d'autres parents, avec des professionnels de santé et des enseignants parfois remarquables. Fierté aussi d'avoir pu faire face, d'avoir acquis de multiples compétences et d'être devenu ce parent-là, déterminé et plus conscient de la diversité des êtres, qu'ils soient enfants ou parents. Fierté surtout d'accompagner cet enfant-là, de constater ses progrès, d'admirer sa persévérance. » (HURON C., 2011, p95)

b. Les relations entre l'enfant dyspraxique et sa fratrie.

« La naissance d'un enfant handicapé n'est pas seulement l'affaire des parents, des soignants et des éducateurs qui l'accompagnent. Elle concerne également la fratrie, en retentissant sur la construction psychique de chacun de ses membres, leur manière d'être au monde, leur identité sociale, leurs modes relationnels, leurs rôles sociaux et leur devenir. » (GARDOU C., 1999, p89.). Les frères et sœurs vont donc, eux aussi ressentir de l'angoisse, de la révolte, du désespoir, et il est important de reconnaître ces sentiments. Pour HURON.C, tous les enfants, appartenant à une fratrie dont l'un des enfants est porteur d'une dyspraxie, pensent à un moment ou à un autre qu'ils doivent « compenser » par leurs performances le handicap de leur frère ou de leur sœur. L'auteur explique que pour éviter que les enfants se sentent investis de cette mission impossible, il faut que les parents se gardent de mettre une pression trop importante notamment au niveau scolaire, et qu'ils n'hésitent pas à leur dire qu'ils ont le droit eux aussi de faire des erreurs et d'avoir des difficultés ou des doutes. Ainsi

il est important que la fratrie soit également écoutée dans sa douleur et ses difficultés par rapport au handicap du frère ou de la sœur. (HURON C., 2011)

Nous allons voir dans cette partie que les relations dans ces fratries, sont parfois différentes, mais très riches.

- Les particularités de la relation :

Dans une fratrie chacun a sa place et son rôle. Ces derniers se construisent et changent dans le temps. La place est liée à l'âge qu'il soit objectif (mesuré en années), ou subjectif (déterminer par le développement attendu en fonction des normes admises par la société). Dans les fratries où l'aîné est porteur de handicap, il y aura un moment où le cadet sera plus performant et donc sera plus avancé en âge subjectif ce qui peut être difficile à vivre pour les deux enfants. Plus le temps va passer et plus l'écart risque de se creuser, et le cadet peut avoir des difficultés à comprendre les comportements et les réactions de son frère ou sa sœur dyspraxique qui est proche en âge mais si éloigné en raison de ses difficultés.

Les enfants ne comprennent pas toujours le mot « handicap », mais quand leur frère ou leur sœur grandit ils se rendent compte qu'il évolue lentement, qu'il a des difficultés et des comportements particuliers. A ce moment-là le lien entre la fratrie et l'enfant porteur de handicap ne se fera pas naturellement et les enfants n'oseront pas toujours exprimer leurs difficultés relationnelles.

Pour accompagner les enfants dans la recherche de leur place et de leur rôle au sein de la fratrie il faut encourager les jeux fraternels. Ils sont en effet des moments privilégiés où les enfants se positionnent les uns par rapport aux autres, où ils jouent certains de leurs conflits et expriment leurs angoisses, pour après, pouvoir les gérer. Il est évident qu'il faut adapter les activités pour en exclure la compétition, qui rend manifestes les incompétences de l'enfant dyspraxique, et préserver des moments de partages et de plaisir. (SCELLES R., 1997)

Dans certaines familles on interdit de faire des activités auxquelles l'enfant porteur de handicap ne peut pas participer, pourtant appréciées du reste de la famille. Cela peut provoquer de la frustration, voire de la colère. Alors même si il faut pousser les enfants de la fratrie à partager des moments de jeux communs, il faut également autoriser les frères et sœurs à faire des choses que leur paire dyspraxique ne pourra pas faire et proposer à ce dernier une autre activité plus adaptée. (HURON C., 2011)

Pour conclure nous dirons que les relations entre frères et sœurs, quand l'un des enfants est porteurs d'une dyspraxie, ne se fait pas aussi naturellement que dans les autres familles. Il est important que les parents les aident à exprimer leurs ressentis et leurs difficultés afin que chacun trouve sa place, crée des liens fraternels sincères et cela en dépit des différences de performances qui peuvent apparaître.

- La richesse de la relation :

Au-delà des difficultés, les enfants qui évoluent au sein de ce type de fratrie apprennent la tolérance, la solidarité et la générosité ainsi que le sens de la justice et de l'égalité. (HURON C., 2011)

- Le besoin de savoir : vaincre les non-dits

Le silence peut venir des parents, qui, parfois ont peur de parler du handicap aux frères et sœurs, peur de les déstabiliser, de laisser paraître leur désarroi, mais il peut également venir de la fratrie. En effet, parfois, les enfants s'interdisent de poser leurs questions ou d'exprimer leurs ressentis par rapport au handicap, craignant d'attrister d'avantage leurs parents déjà en souffrance. Les enfants gardent donc pour eux leurs émotions profondes : **la honte** ressentie face aux comportements inhabituels de leur frère ou sœurs dyspraxique, la **frustration** et l'**inquiétude**, l'**impuissance** et le **déchirement**, l'**incompréhension**, et cela afin de protéger leurs proches.

Face à ces non-dits, il est compliqué pour la fratrie de comprendre ce qu'est la dyspraxie et de ne pas exagérer ou minimiser la gravité de la déficience de leur frère ou sœur. Ce qui est tu, est imaginé par l'enfant. De plus le silence qui enferme un sentiment, une émotion, une question peut être source d'angoisse et de souffrance. Les frères et sœurs deviennent « des témoins silencieux et impuissants » du handicap de leur pair et de la souffrance de leurs parents, et ils en souffrent.

Il arrive cependant que certains enfants cherchent à sortir de ce silence, ils mettent alors en place différentes stratégies pour amener leurs parents à leur parler de la pathologie de leur pair comme par exemple en se servant de la parole des autres pour pousser les adultes à leur donner des réponses à leur questions.

(GARDOU C., 1999, SCÉLLES R., 1997, BLAIS E. 2002 et HURON C., 2011).

Il est donc important de laisser éclore les non-dits, qu'ils soient du côté des parents ou des enfants, et d'accompagner les frères et sœurs dans leur questionnement sur le handicap et dans l'expression de leurs sentiments et émotions. Lorsque les enfants ont des réponses à leurs interrogations et qu'ils connaissent mieux le handicap de leur pair, ils vivent mieux avec lui, l'aident et l'encouragent dans son quotidien.

Il est parfois nécessaire que les enfants non porteurs de handicap soient suivis par un psychologue ou un psychothérapeute afin de pouvoir parler à une personne extérieure à la famille. Les parents ne doivent pas avoir peur de cette démarche, car même s'ils craignent d'avoir d'autres enfants en difficulté ou s'ils culpabilisent devant leur impuissance face au mal être de leur enfant, l'intervention d'une tierce-personne peut faciliter la libération de la parole. (HURON C., 2011, BLAIS E. 2002)

- Des parents peu disponibles pour la fratrie de l'enfant dyspraxique :

Il nous semble important de rappeler que la tristesse et le désarroi que peuvent ressentir les parents lors de l'annonce du handicap sont légitimes, mais que ces émotions peuvent les rendre moins disponibles pour les autres enfants de la fratrie. Dans ce contexte, ce sont les professionnels qui vont les amener à prendre conscience et à parler de cette indisponibilité, sans les culpabiliser. En effet il ne s'agit pas de leur signifier leur incompetence à rendre eux-mêmes leur enfants heureux, mais plutôt de les accompagner dans leurs difficultés en leur rappelant que les autres membres de la famille peuvent être affectés et leur proposer des aides comme l'intervention d'un praticien comme un psychologue. Cette intervention extérieure auprès de la fratrie est d'autant plus importante que les parents peuvent, en plus de ne pas entendre les signaux de détresse de leurs autres enfants, se sentir impuissants à les aider. De plus, nous avons vu précédemment la difficulté que pouvaient avoir les frères et sœurs à exprimer leurs sentiments et leurs inquiétudes ; or, face à cette annonce de handicap ils vont également être confrontés à une épreuve et vont devoir s'adapter à toutes les modifications que cela entraîne ainsi qu'à la « tyrannie » involontaire de leur pair dyspraxique, qui gouverne le quotidien et le manque de disponibilité de leurs parents qui en découle. Ils peuvent alors se sentir délaissés, oubliés voire abandonnés et rompre davantage la communication. D'où l'intervention, parfois indispensable, d'un praticien compétent et disponible uniquement pour l'enfant non dyspraxique. (SCELLES R., 1997, GARDOU C., 1999)

Les enfants dyspraxiques auront besoin de plus d'aide, de temps et d'accompagnement pour la plupart des gestes de la vie quotidienne. Les parents prendront donc plus de temps avec cet enfant qu'avec le reste de la fratrie. Ces derniers ont conscience que leurs parents ne peuvent pas faire autrement, et pour qu'un équilibre s'installe il est conseillé de privilégier l'équité à l'égalité. Ainsi, les parents devront être attentifs pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant porteur de handicap tout en réservant du temps pour la fratrie afin de s'occuper de leur problème à eux. (HURON C., 2011).

- Le rôle de « protecteur »

Les frères et sœurs ne sont pas indifférents à ce que vit leur pair porteur de handicap. Ils peuvent se sentir obligés ou investis de la mission de protection de leur frère ou leur sœur vulnérable.

Lorsque cet enfant « protecteur » partage la même cour d'école, il peut se retrouver isolé de ses camarades s'il refuse qu'un adulte surveille son frère ou sa sœur, estimant que c'est à lui d'assumer cette fonction. Il délaissera alors ses jeux et ses amis pour « voler » au secours de son pair.

Il peut alors naître un conflit psychique qui oppose la loyauté qu'ils pensent devoir à leur frère ou sœur vulnérable et le souhait d'être reconnu comme membre du groupe social auquel ils appartiennent.

Ainsi, si l'enfant dyspraxique devient l'objet de protection de la part de tous les autres enfants et des adultes et qu'il est facilement intégré, le frère ou la sœur sera soulagé de ce rôle parfois pesant. Toutefois ils peuvent également se retrouver en souffrance car il y aura un très grand décalage entre leur vécu douloureux, leurs difficultés à communiquer et à jouer avec leur pair porteur de handicap et la façon dont les autres, les camarades, les amis et les adultes semblent heureux et à l'aise avec ce dernier.

(SCELLES R., 1997, HURON C., 2011)

Il est donc encore une fois important de pouvoir créer autour de la fratrie un environnement propice à la confiance et dans lequel elle trouvera des réponses à ses questions et des solutions à ses problèmes.

c. Portrait psychologique de l'enfant dyspraxique

Dans cette partie nous allons tenter de dessiner le profil psychologique type d'un enfant dyspraxique. Il est évident que nous ne cherchons pas à faire de généralités mais bien à réfléchir sur l'impact de la dyspraxie sur le développement de la personnalité de l'enfant.

Les enfants dyspraxiques sont souvent des enfants sujets au **stress**. En effet, ils doivent redoubler d'effort dans toutes les sphères de la vie pour, bien souvent, réussir de façon minimale. Ils sont face à la réalité parfois difficile de travailler plus pour obtenir moins. Il est donc évident qu'ils sont soumis à une très forte pression que ce soit dans le domaine personnel, social ou scolaire. L'enfant dyspraxique peut donc exprimer son stress et son anxiété dans son attitude de retrait, passif et soumis, ou dans ses sautes d'humeurs, son agressivité et son impulsivité. La présence de troubles du sommeil, ou de troubles alimentaires comme l'anorexie et la boulimie peuvent être également révélateurs de cet état de stress. L'enfant dyspraxique doit apprendre que difficile ne veut pas dire impossible, il doit prendre le temps et cela, afin de sortir de cette pression.

En plus de ce sentiment de stress les enfants dyspraxiques ont tendance à avoir **une mauvaise image d'eux-mêmes**. En effet ils voient les autres enfants, les frères et sœurs et se comparent à eux. Ils perçoivent également les attentes de leurs parents et tentent d'y répondre. Ils veulent être capables mais n'y arrivent jamais vraiment et ils en ont conscience tout comme ils connaissent leurs incapacités. Cela nuit à leur sentiment de compétence personnelle, à la confiance qu'ils ont en eux et entrave la construction solide de l'estime de soi. Ils ont un sentiment terrible **d'impuissance et d'incompétence**. L'enfant dyspraxique pourra intérioriser cette fragilité ce qui se traduira par, entre autre, de la dépression voir des idées suicidaires ou l'extérioriser au travers de comportements de contrôle voire de manipulation ou de bouffonneries inappropriées. Il sera nécessaire d'accompagner l'enfant dans ce travail d'acceptation du handicap et des difficultés qui en découlent, afin qu'il soit indulgent avec lui-même, qu'il sache rire de lui et qu'il puisse accueillir chaleureusement ses propres émotions. L'enfant dyspraxique doit d'abord devenir son meilleur ami avant de pouvoir développer des amitiés. Les enfants dyspraxiques ont généralement très peu d'amis, de par leurs difficultés à s'accepter eux-mêmes mais également à cause de certaines lacunes sur le plan des habilités sociales, et de leur développement affectif et moteur retardés. Ils auront donc parfois des comportements inappropriés avec les autres enfants et seront alors rejetés.

Nous pouvons également noter que selon l'étude réalisée par POULSE.A, ZIVIANI J.M, JOHNSON H, CUSKELLY, M en 2008, la participation des enfants dyspraxiques aux jeux de récréation librement mis en place dans la cour et aux activités sportives organisées est restreinte. Ceci augmente le sentiment d'isolement et diminue leur qualité de vie.

Les enfants dyspraxiques peuvent subir de **l'intimidation** de la part de leurs camarades de classe. Ils sont très vulnérables et il faut leur apprendre à se défendre contre ces abus.

Ces enfants vont donc se tourner vers **des pairs qui leur ressemblent**, à savoir, soit des enfants plus jeunes car ils auront le même niveau de compétence soit des enfants ayant eux aussi des difficultés.

Conclusion : la construction de la personnalité et de l'image de soi est fortement affectée par la dyspraxie. Le regard de l'autre et parfois sa cruauté peuvent ébranler complètement l'enfant dyspraxique. Les parents doivent être vigilants aux signes de mal-être psychologique de leur enfant et ne pas hésiter à faire appel à un professionnel pour l'accompagner dans son développement, notamment lors de l'entrée dans l'adolescence. Cette prise en charge psychologique peut prendre la place d'un autre accompagnement déjà mis en place afin de ne pas surcharger l'adolescent et de répondre à un besoin plus spécifique. (HURON C., 2011, BRETON S., LEGER F, 1994)

Présentation de la problématique

I. Notre démarche, nos objectifs

Notre démarche au cours de ce travail est de rendre compte de l'état des lieux actuels des difficultés engendrées par l'enfant dyspraxique et sa famille dans leur quotidien et dans leur organisation familiale ; ceci dans le but d'informer les familles, de partager les expériences des uns et des autres et de pouvoir y apporter quelques remarques et conseils de professionnels en tant qu'ergothérapeutes.

II. La population ciblée

Etant toutes les deux ergothérapeutes en pédiatrie, et cherchant dans la réalisation de notre mémoire à améliorer notre pratique professionnelle au quotidien, nous avons choisi de travailler avec les témoignages d'enfants présentant une dyspraxie et de leurs parents. Pour ce faire nous avons fait appel à diverses associations et à des professionnels spécialisés dans la dyspraxie. Nous n'avons pas fixé de limite d'âge, car nous savons que les troubles praxiques ont une répercussion sur le quotidien à chaque étape de la vie. De plus, nous cherchions à avoir le plus grand nombre possible de témoignages afin de pouvoir dresser un tableau le plus précis possible des répercussions de ce handicap sur le quotidien de l'enfant et de sa famille.

III. Le choix de l'outil

Nous avons choisi de mettre en place un questionnaire pour recueillir nos témoignages : un questionnaire destiné aux parents et un questionnaire destiné aux enfants. Notre questionnaire est présenté avec, volontairement, des questions ouvertes pour favoriser l'expression libre des personnes.

Il était possible pour les personnes qui le souhaitaient de nous livrer leur témoignage sous forme d'entretien téléphonique. Ce fut le cas pour 3 familles. L'inconvénient dans ce cas était que nous n'avons pas eu les enfants au téléphone et donc pas eu « leurs mots d'enfant », mais des paroles rapportées par leurs parents.

Présentation des questionnaires :

Nos questionnaires se présentent donc de la manière suivante : (cf. annexe n° 3)

Nos questionnaires se présentent de la façon suivante :

- Une introduction nous présentant et expliquant le but de notre étude
- Un questionnaire composé de 18 questions dont 5 à destination des parents et 13 à destination des enfants. Celles-ci balayent des thèmes différents tels que les signes évocateurs de la dyspraxie, l'annonce du diagnostic, le rôle spécifique de parents dyspraxiques, les relations de l'enfant avec amis et fratrie, les dispositifs mis en place pour aider le quotidien, les difficultés, la connaissance de la pathologie, les jeux préférés et les jeux difficiles ainsi que les professionnels accompagnant l'enfant.

IV. Analyse des témoignages

Nous avons eu le plaisir d'avoir 15 témoignages de mamans d'enfants dyspraxiques et 13 d'enfants : 5 filles et 8 garçons. L'ensemble des témoignages rapportés par les familles se trouvent en annexe 4.

a. Présentation des personnes qui ont témoigné

Dans le respect de l'anonymat des personnes nous avons choisi de ne pas nommer les enfants mais d'utiliser leurs initiales ou un chiffre lorsque nous ne connaissions pas leur prénom.

Filles	Garçons
- L. 7 ans et sa mère - L. 12 ans et sa mère - N. 12 ans et sa mère - fille 1., 11 ans et sa mère - fille 2., 9 ans et sa mère - la mère de L. 8 ans	- M. 13 ans et sa mère - Mère de L-M. 12ans - P. 10 ans et sa mère - A. 10 ans et sa mère - B. 15 ans et sa mère - Garçon 1., 9 ans et sa mère - Garçon 2., 10 ans et demi et sa mère - Garçon 3., 8ans et sa mère - Garçon 4., 9 ans et sa mère - Mr Thibault, chargé de mission à l'U.C.P.A - Mr Gonzalez T., adulte dyspraxique.

Remarque : A notre grand regret, nous n'avons eu aucun témoignage de père d'enfant dyspraxique. Cela va dans le sens de WALANDER et ses collaborateurs (1989), qui mettent en avant que ce sont souvent les mères qui s'occupent de l'enfant handicapé. Nous pouvons tout de même nuancer leurs propos par notre propre expérience professionnelle qui nous a amené à travailler avec des pères impliqués dans l'éducation et l'accompagnement de leur enfant porteur de handicap.

Cependant, les témoignages recueillis nous prouvent que les mères sont plus présentes que les pères dans la prise en charge de l'enfant dyspraxique. Cela nous amène à nous poser les questions suivantes : pourquoi les pères sont-ils généralement moins présents? Est-ce un manque d'implication dans la vie quotidienne et familiale ? Ou juste dans la prise en charge plus spécifique du handicap ? Est-ce le signe d'un rôle de parent difficile à assumer ? Ou une gestion du handicap et de tout ce que cela implique plus difficile à accepter? Ou encore peut-être que les pères sont plus pudiques ou encore que les mères ne leur laissent pas de place ?

b. Les signes évocateurs de la dyspraxie

Pour toutes les mères qui ont témoigné, les signes évoqués peuvent se répartir en plusieurs domaines comme la sphère motrice, la vie quotidienne, les distractions, et l'école.

- Sphère motrice :

Certaines mères nous expliquent qu'elles ont été inquiétées par **un retard moteur** : « A 1 an, très hypotonique », « M avait du retard dans la marche (22mois) », « Dès ses 6 mois, j'ai remarqué un retard de développement, L. paraissait statique, explorait peu son environnement, dormait beaucoup. L'attitude générale, les réactions attendues semblaient différentes des autres enfants. Elle tombait fréquemment ».

Pour d'autres c'est souvent en comparant les performances de l'enfant dyspraxique à celles des autres enfants de la fratrie au même âge, que ces retards sont mis en avant. Nous retrouvons à plusieurs reprises l'évocation de difficultés dans les **activités supérieures de la marche** comme face aux escaliers : « Il descendait les escaliers avec difficultés et toujours de côté. », « n'alternait pas les pieds pour monter et descendre les escaliers » ou encore à la course : « Notre fils à 7 ans courait comme les tous petits ».

Elles disent encore que c'est **la maladresse** qui les a alarmées. « En maternelle, il était fréquent que les choses qu'il m'apportait lui glissent des doigts », « la maladresse au quotidien », « elle est maladroit ».

Les problèmes de **motricités fines** sont également déclencheurs de questionnement comme nous l'explique cette maman : « Il ne fait pas de puzzle, mais s'il s'assied sur mes genoux il me dit où placer les différentes pièces. Il sait donc réaliser les puzzles, mais refuse catégoriquement de placer les pièces lui-même... »

Certains parents nous parlent de troubles de **la latéralité**. La maman de B nous dit en effet : « lors d'un bilan psychomoteur et ortho : problème de latéralité et de motricité fine. »

- La vie quotidienne :

Les troubles praxiques peuvent s'exprimer dans toutes les activités de la vie quotidienne, comme nous le verrons au travers des témoignages des parents et des enfants dans la partie IV.e : « Une journée dans la vie d'un jeune dyspraxique ». Cependant les difficultés les plus évocatrices citées par les parents sont les suivantes : « chambre en bazar », « lenteur pour s'habiller », « besoin d'aide pour s'habiller, pour son hygiène et pour manger ». Un grand nombre de parents ont été interpellés par de pauvres productions graphiques.

- L'école :

Comme précédemment nous détaillerons les difficultés scolaires dans la partie IV.e., citée ci-dessus. Nous pouvons néanmoins mettre en avant que ce sont les difficultés dans la manipulation des outils scolaires, le graphisme, la tenue des cahiers, l'organisation du cartable, qui ont inquiété les parents. Les retours négatifs des enseignants vont dans ce sens : « les préjugés grandissant des enseignants imputant sa lenteur et ses bâillements à de la fainéantise », « votre fille est une rêveuse ».

Conclusion : Certains parents mettent en avant le fait que leurs inquiétudes ne sont pas toujours prises en compte alors que nous nous apercevons que même s'il existe de nombreux signes d'alerte différents, l'observation et la connaissance qu'ont les parents de leur enfant peut être le point de départ d'une démarche diagnostic.

c. Vécu de l'annonce du diagnostic

- Le point de vue des enfants :

D'après le témoignage des enfants nous avons pu constater que leurs réactions étaient diverses et variées en fonction de leur âge, de leur caractère et de l'annonce. L'évocation est plus difficile pour les plus jeunes qui nous rapportent : « je ne sais pas répondre », « je ne me rappelle pas » ou encore « je ne me souviens pas de ce moment ».

Chez les plus grands, cette annonce de diagnostic permet une prise de conscience du handicap qui peut s'accompagner d'un sentiment de colère, de tristesse, de peur, d'indifférence, d'injustice ou être vécu comme un soulagement. Ils nous l'expriment ainsi : « je me suis dit que ma main gauche avait un handicap », « je n'étais pas content car je n'aime pas entendre que j'ai un handicap », « ça m'a fait un tout petit peu de peine lors de l'annonce du diagnostic », « j'ai été surprise et ça m'a effrayée », « sur le coup je n'ai pas vraiment compris, cela ne m'a rien fait », « cela m'a rassuré... mais je trouve cela pas juste », « je me suis dit que c'était bien, car on n'allait plus me crier dessus et en même temps c'est bizarre de savoir que je suis différente. »

- Le point de vue des parents :

L'une des premières choses qui ressort quand on demande aux parents leurs sentiments quant à l'annonce, c'est la notion de **long combat** et de **solitude** pour arriver à ce diagnostic de dyspraxie. Une maman nous dit : « Ça a été long puisqu'au début les cliniciens cherchaient du côté psychologique », ou encore « Ne trouvant aucune réponse auprès de l'école et ayant 'par chance' une amie dont le fils est dyspraxique dont l'attitude correspondait bien à celle de ma fille, je suis allée seule vers des professionnels », la maman de L. nous dit « il faut se battre, ce n'est pas accessible à tous les parents. »

Les parents ont un souvenir précis des mots utilisés par les médecins lors de l'annonce et cela peut laisser des marques. La maman de B. nous rapporte que « le diagnostic a été annoncé avec une phrase type « bienvenue dans la galère des dyspraxiques » ou la maman de L. qui nous dit que le médecin scolaire lui a expliqué que certains enfants ont parfois des handicaps et qu'il faut alors déposer des dossiers.

Dans les témoignages concernant l'annonce du diagnostic, nous retrouvons, chez presque tous les parents, le même sentiment de **soulagement** qui permet de mettre un mot sur ce qu'a leur

enfant, ce qui veut dire que depuis tout ce temps le parent a fait une observation juste des difficultés de leur enfant, comme nous l'expliquent ces mamans:« cela m'a permis de comprendre beaucoup de choses, notamment sur le comportement de ma fille. Le diagnostic n'a pas été réellement un choc, mais plutôt un soulagement et une explication » ou encore « j'ai vécu l'annonce du diagnostic à la fois comme un soulagement car enfin toutes ses difficultés s'expliquaient, le soulagement que notre enfant n'était pas sot », « Quel soulagement ! Je ne suis pas une mère avec le Syndrome de Münchhausen³. Mon fils a bien un problème et on va pouvoir enfin l'aider », mais aussi « L'annonce du diagnostic a été un soulagement pour tout le monde, car nous sortions de ce parcours du combattant où personne ne voulait nommer les choses, à un peu de clarté. Nous pouvions stopper cette spirale du jugement gratuit vis-à-vis de notre fille de la part de l'entourage scolaire, organiser les rééducations. Nous avons pu rassurer notre fille sur ses compétences, lui indiquant qu'avec des aménagements elle pourrait apprendre comme les autres et retrouver du plaisir à aller à l'école. », « comme un soulagement ; cela faisait des années qu'en tant que maman, je voyais bien que quelque chose n'allait pas ; alors que l'entourage, les proches étiquetaient mon fils comme ' paresseux ', ' manquant de bonne volonté '...ou alors me reprochaient de ' trop faire à sa place ' et me culpabilisaient » et enfin « C'était un soulagement, car nous pouvions mettre un nom (la dyspraxie, mais aussi trouble de l'attention), et enfin nous dire que notre enfant avait un 'handicap invisible ' , qu'il était 'différent' de ses autres camarades de classe, qu'il ne travaillait pas selon sa motivation, mais qu'il y avait un réel souci au niveau de l'apprentissage scolaire et aussi dans la vie quotidienne. Nous devons l'aider au mieux et essayer de le comprendre. », « Soulagés, car au CAMSP on nous avait dit que si L. était comme cela c'était à cause de nous, qu'elle n'a rien. L'école avait le même avis, elle ne connaissait pas la dyspraxie ».

En effet, l'annonce du diagnostic permet aux parents de se déculpabiliser, car « les parents pensent souvent être de mauvais parents quand ils voient échouer tout ce qu'ils tentent pour améliorer l'évolution de l'enfant. » Cela devient différent quand ils savent que le « cerveau de l'enfant a été affecté et que cela se situe hors de leur contrôle, que ce n'est pas une défaillance de leur éducation qui a entraîné les difficultés de leur enfant. » (BRETON S., LEGER F., 2007, p63)

³ Syndrome de Münchhausen : parfois appelé syndrome de Meadow, c'est une forme grave de sévices à enfant au cours de laquelle l'adulte qui a en charge l'enfant provoque de manière délibérée chez lui des problèmes de santé sérieux et répétés avant de le conduire auprès d'un médecin. (<http://fr.cyclopaedia.net/wiki/Syndrome-de-Muenchausen-par-procuration>)

Certains parents évoquent également le sentiment de **culpabilité** : « qu'est ce qui avait pu se passer dans la petite enfance ou durant la grossesse qui avait pu amener notre enfant à être comme ça » et « pour toutes les fois où l'on a disputé notre fils, car nous pensions qu'il le faisait exprès de manger mal, de ne pas arriver à s'habiller etc.. ».

Nous retrouvons également la notion de **tristesse** comme nous le dit cette maman « Ce fut d'abord la fin d'un espoir de guérison » ou encore le père de B. qui a eu plus de mal à accepter le diagnostic car il ne pouvait pas faire tout ce qu'un père aimerait faire avec son garçon. C'était d'autant plus difficile que sa fille a des activités de garçon.

Conclusion : Les mères, en nous racontant comment elles ont vécu l'annonce du diagnostic de dyspraxie de leur enfant, mettent donc en avant la difficulté pour en arriver à ce diagnostic, le soulagement que cela a provoqué mettant fin à leur culpabilité, mais aussi la notion de tristesse face à l'annonce d'un handicap.

d. Etre parent d'enfant dyspraxique : rôle spécifique et conséquences

Les parents n'hésitent pas à **encourager et féliciter leurs enfants** au quotidien, pour les efforts fournis, les petit progrès jour après jour qui en feront un jour de grands enfants autonomes : « Je le félicite dès qu'il réussit une manipulation difficile. Ses premiers boutons, ou le 1er verre d'eau qu'il a réussi à se servir tout seul, même si ce n'est pas grand-chose, j'avais les larmes aux yeux. », « Je lui dis bien sûr de faire attention et qu'il s'en sortira mieux la prochaine fois. »

Apports théoriques : Les enfants dyspraxiques ont, la plus part du temps, une fragilité narcissique, l'image qu'ils ont d'eux même est détériorée. Il est donc important de préserver et d'améliorer l'estime qu'ont ces enfants d'eux même. Pour renforcer l'image de soi d'un enfant dyspraxique il faut l'encourager et le féliciter dans toutes ses nouvelles acquisitions, mais pas uniquement. Il est en effet également important de ne pas reprendre l'enfant dès que son comportement sort de la norme, car le corriger en permanence revient à lui rappeler dans tous ses gestes que sa façon de faire ne convient pas. (HURON C., 2011).

De plus, NUSBAUM.F., lors de « la 5^e journée des dys- en octobre 2011 » explique que lorsqu'un enfant a une bonne estime de lui, et qu'il a confiance en lui, il ose faire des choses nouvelles et au travers de ces nouvelles étapes et de ces acquisitions, il se construit.

Cela étant dit, il ne faut pas pousser l'enfant à travailler encore et encore sur les fonctions déficitaires comme l'écriture, mais plutôt leur apprendre à utiliser leur qualité de persévérance, acquise en raison de leur handicap, pour développer de nouvelles compétences avec succès et ainsi leur donner la possibilité d'exploiter leurs capacités. (HURON C., 2011). « En guise de conclusion, plus les parents accordent du soutien à leur enfant, plus l'effet positif est puissant. Les parents étant de véritables partenaires de route pour l'enfant fragilisé, ils affrontent tous ensemble les défis, les réussites, les échecs et surtout le plaisir de gravir les échelons lentement, mais surement. » (BRETON S., LEGER F., p101)

L'accompagnement scolaire, est souvent cité comme étant quelque chose de compliqué pour nos enfants dys-, les parents nous expliquent « Le week-end, j'organise ses devoirs, je choisis des supports sur internet qui me semblent plus 'digestes' pour lui. Je surligne certaines leçons pour qu'elles soient plus lisibles. », « Une à deux fois par semaine : aide à domicile pour ses devoirs. », « On hache les devoirs sur toute la semaine, on répète les consignes plusieurs fois et une à la fois. Tout prend beaucoup plus de temps ».

Une mère ajoute, qu'elle fait intervenir des personnes extérieures afin de préserver son rôle de maman. La première année elle a tout géré seule (devoir, vie quotidienne, difficultés) et elle exprime son impression d'être devenue un gendarme et un prof et de ne plus être une maman. Elle a donc engagé une personne qui venait au départ tous les jours pour les devoirs. Comme l'objectif de ces parents est que leur fils soit le plus autonome possible ils ont diminué progressivement cette aide extérieure.

Il est parfois compliqué de trouver une juste mesure dans l'accompagnement au devoir sans empiéter sur la pédagogie mise en place par les enseignants, pouvant se sentir discrédités comme nous le témoigne une maman : « Comme les feuilles n'étaient pas aérées, les exercices pas agrandis non plus, je me suis proposée de l'aider et elle m'a envoyée sur les roses. Selon elle, je la traitais d'incapable. C'est dommage. », « D'habitude, je fais toujours passer un dossier qui explique la dyspraxie et comment adapter le travail. », « Par contre, je continue de vérifier son cartable avant de partir le matin, et de vérifier qu'il n'oublie rien où l'on va. »

Beaucoup de parents parlent de **combats pour la reconnaissance du handicap** de leur enfant auprès de la famille élargie, amis, intervenants scolaires. « Je fais le tampon et je passe mes journées à expliquer à mon entourage et à mon ainée les difficultés de sa sœur. », mais aussi « je dois me battre, pour que l'environnement scolaire ou autre, ainsi que familial, le respecte ...car malheureusement son handicap reste mal compris malgré des explications...ça

serait plus simple, si mon fils était dans une chaise roulante », « les parents d'enfants dyspraxique doivent expliquer sans arrêt aux autres et à la fratrie les difficultés de l'enfant dyspraxique », « Par rapport à l'entourage, on peut expliquer, informer, mais cela n'est pas toujours simple, notamment par rapport à la réponse ou remarque qui peuvent être faites (il y a beaucoup d'enfants maladroits, tu te fais des idées....). », « Par rapport à l'entourage (famille), pas beaucoup de compréhension. C'est très difficile d'expliquer que le petit fils est « différent » des autres cousins car son handicap est invisible. », « « Vis-à-vis de l'entourage nous essayons d'expliquer les incidences du handicap sur sa vie quotidienne, de façon à éviter les jugements hâtifs que quelqu'un pourrait avoir, car le handicap en dehors de l'école est très peu perceptible », « pour la belle famille, difficile de prendre en compte les difficultés, minimise beaucoup ».

Le combat de ces mamans se retrouve également auprès de la MDPH. En effet une maman nous explique que pour la maison départementale du handicap, la dyspraxie reste à l'école, il n'y a donc aucune reconnaissance des difficultés de son enfant à la maison et dans ses activités de loisirs et donc aucune aide financière possible.

Apports théoriques : Les parents et les enfants dyspraxiques doivent mener un réel combat pour que leurs difficultés soient reconnues, car le handicap n'est pas visible. HURON.C fait le lien entre la minimisation des difficultés de la part de l'entourage et l'invisibilité de la dyspraxie. Elle explique que la représentation de la dyspraxie n'est pas encore bien installée dans la société contemporaine. (HURON.C. 2011).

Les enfants dyspraxiques ont généralement de bonnes habilités de langage. Leurs parents peuvent donc, dès que possible, leur apprendre à expliquer eux même leurs difficultés en les aidants à mettre des mots sur leur handicap invisible. L'enfant doit se sentir libre de parler de sa dyspraxie sans avoir peur d'être ridicule ou de ne pas être écouté et cela afin qu'il ne soit plus dépendant de ses parents ou de sa famille pour être intégré en société. (BRETON S., LEGER F., 2007)

Comme nous l'avons vu précédemment dans les témoignages, le combat est également administratif. En effet, avec la loi du 11 février 2005, la dyspraxie est reconnue comme un handicap et ses répercussions sur la scolarité sont prises en considération et des aides matérielles sont accordées. « Car contrairement à ce que pourrait supposer le terme de trouble des apprentissages, la prise en charge scolaire des enfants dyspraxiques ne repose pas uniquement sur des modifications de la méthode pédagogique. En effet, des aménagements sont nécessaires pour compenser leur écriture manuscrite le plus souvent non fonctionnelle. De même, les difficultés des mouvements oculaires chez de nombreux enfants dyspraxiques

les empêchent d'accéder au contenu de leurs manuels scolaires dont la forme doit donc être adaptée pour leur devenir accessible. Les questions de compensation du handicap et de l'accessibilité des supports pédagogiques devraient se poser pour les enfants dyspraxiques comme elles se posent chez les enfants malvoyants ou malentendants.» (HURON C., 2011)

Ces adaptations peuvent être financées en partie par la MDPH mais beaucoup de parents sont découragés par la complexité des démarches administratives, le délai de traitement et de réponse et l'incompréhension des administrations quand les demandes d'aides financières concernent un autre domaine que le scolaire (voir annexe 5). Certains parents, comme l'explique Huron C, refusent d'entrer dans les démarches de financement, car elles nécessitent une « reconnaissance officielle » du handicap, mais d'autres parents renoncent à cause du combat que représente la reconnaissance du handicap, notamment en dehors de l'école.

L'emploi du temps souvent chargé de l'enfant dyspraxique nécessite bien souvent **l'aménagement du temps de travail** d'un des deux parents pour que celui-ci puisse accompagner l'enfant à ses séances de rééducation ou le conduire chez les différents professionnels qui ne se situent pas forcément à proximité de leur domicile. « Je me suis même arrêtée de travailler pendant une année pour pouvoir suivre les séances d'ergothérapie, de psychomotricité, d'orthoptiste, de pédopsychiatrie. ». Une maman explique qu'elle doit réaliser « 8h d'accompagnement par semaine réalisé pour les 5h de rééducation de L. (3h de transport au total, car les thérapeutes sont dans les 4 coins de Dijon.) ». A l'inverse, certains parents aimeraient pouvoir en faire plus, mais ne le peuvent pas : « J'ai malheureusement trop peu de temps disponible pour mettre en place tout ce que j'ai pu lire sur le site de francedys. »

Apports théoriques : PANNTETIER E. (2007) précise qu'il faut tenir compte du fait que, le plus souvent, c'est la mère qui assure le rôle de soutien principal comme les mères en témoignent ci-dessus : accompagnement aux rendez-vous chez le médecin ou en réadaptation, mise en place des mesures d'aide à la maison, rencontres avec les enseignants de l'école...etc., et être attentif aux conséquences que cela peut avoir pour leur travail (augmentation de l'absentéisme), et pour leur santé physique et psychologique. Il est donc important, lors des visites de suivi de l'enfant, de ne pas oublier d'évaluer cet aspect pour pouvoir, le cas échéant, orienter la mère vers des ressources adéquates : médecin généraliste, psychologue, groupes de soutien.

Les parents trouvent qu'ils sont souvent plus **indulgents, patients et plus disponibles** avec leur enfant en difficulté qu'avec le reste de la fratrie. «Les parents de dyspraxiques doivent faire preuve de beaucoup de disponibilité, patience avec l'enfant dyspraxique, pour l'accompagner, le soutenir au quotidien, dans sa scolarité et ses activités .Cela a bien sûr un impact sur toute la famille. » « Développer la patience et la précision dans les demandes et accepter les différences, les échecs. », « Je me rends compte que par rapport à d'autres parents, je suis forcément plus patiente, et que j'accepte plus facilement ces petites bêtises de la vie quotidienne. Je ne le gronde pas quand il se sert des céréales et qu'il en met à côté. ». Un parent nous explique qu'il doit faire preuve de diplomatie avec son enfant : « Savoir accepter que l'autre ait des faiblesses sans lui faire ressentir de façon blessante. »

Apports théoriques : Il est important de ne pas « punir » les bêtises liées au handicap, de ne pas reprocher aux enfants leurs maladresses, et ne pas leur demander systématiquement de réparer l'incident, (comme on ferait avec un enfant sans handicap) afin qu'ils ne se sentent pas coupables de leur maladresse. Il n'est pas question de nier la difficulté à contrôler leurs gestes, mais leur faire comprendre que cela ne diminue pas leur valeur, que certes ils sont maladroits mais que ce n'est pas si grave. (HURON C., 2011)

L'accompagnement vers l'autonomie fait partie du rôle de chaque parent. Cependant pour les parents d'enfant dyspraxique il leur est parfois difficile de laisser faire leur enfant seul, et de trouver le juste milieu entre 'faire à la place' et la sur-stimulation. « Nous sommes une famille de pragmatique à chaque problème sa solution donc depuis le début nous bricolons et nous nous adaptons pour permettre à L. de se développer au mieux, d'acquérir le maximum d'autonomie en toute sécurité matérielle et affective. Par exemple nous la laissons cuisiner seule en restant à proximité, n'intervenant que si nécessaire », à l'inverse une autre dit « je crois qu'on s'en rend même plus compte, on fait les choses [à sa place], par automatisme. » « Au début, comme il était "maladroit", je faisais beaucoup de chose à sa place. Avec le temps, je le laisse se débrouiller de plus en plus tout seul, surtout le week-end et lors des vacances où nous disposons de plus de temps. », « Un jour M. me demande de faire des petits gâteaux. Il prend une recette, mais qui parle de sucre semoule (chez nous on parle de sucre roux ou blanc)... il vient me demander ce que c'est, je lui explique de loin, il me répond avoir compris. Je le rejoins et découvre le pot de semoule vide... il avait mis sucre et semoule ensemble ! Nous avons refait la démonstration des sucres, des semoules (couleur, forme) et

maintenant c'est compris. (Les gâteaux étaient bons!) », « Mettre en place, créer des adaptations, écouter notre enfant, le laisser trouver ses adaptations »

Apports théoriques : La difficulté ici est de savoir comment soutenir sans empêcher l'autonomie : il ne s'agit pas de faire les choses à la place de l'enfant de façon systématique, mais bien d'accepter de l'aider à agir, quand cela lui est impossible seul, même si la norme voudrait qu'il le puisse. Le fait de suppléer aux difficultés de son enfant ne veut pas dire que le parent doit renoncer à quoi que ce soit en terme d'exigences. En effet, ne rien exiger de son enfant revient à considérer qu'il n'est capable de rien, et donc à l'exclure. HURON C. dit « ils ne peuvent pas faire 'comme les autres ' mais ils peuvent faire autant que les autres ». Le jeune dyspraxique a besoin de se projeter dans l'avenir : on peut le rassurer en lui faisant percevoir que les difficultés qu'il rencontre maintenant n'en seront peut-être plus quand il sera plus grand. (HURON C., 2011)

Conclusion : Etre parent d'enfant dyspraxique, comme ils en témoignent, demande souvent un aménagement du temps de travail, de l'indulgence, de la patience, de la disponibilité. Il faut savoir se battre pour la reconnaissance du handicap de son enfant auprès de l'entourage familial mais aussi plus large. L'enfant dyspraxique a besoin d'encouragement et de félicitations régulières de la part de ses parents et d'accompagnements particuliers pour les devoirs à la maison mais aussi pour la quête vers l'autonomie.

e. Une journée dans la vie d'un jeune dyspraxique

Comme le dit E.PANNETIER, (2007) chaque activité de la vie quotidienne peut devenir une énigme pour les jeunes dyspraxiques ; eux-mêmes peuvent devenir une énigme pour leur famille et leur entourage qui ne comprennent pas pourquoi, alors qu'ils ont leurs quatre membres et toutes leurs forces, ils ne peuvent pas exécuter des choses aussi simples.

De manière générale, les parents et l'entourage immédiat de l'enfant rapportent des incapacités dans certains domaines spécifiques : activité de la vie quotidienne, tâches domestiques, intégration scolaire et participation à des loisirs. Les effets de la dyspraxie apparaissent également dans le comportement de l'enfant et dans ses relations avec ses compagnons.

Ainsi, nous allons au cours de cette partie vous présenter les témoignages des parents et des enfants, sur leur vécu des difficultés rencontrées au cours d'une journée ainsi que les solutions et moyens de compensations mis en place par les familles.

Nous avons tenté de regrouper les difficultés rapportées en plusieurs thèmes : l'organisation, l'habillage, le repas, l'hygiène, les activités scolaires, les jeux et loisirs.

Les éléments d'observations des parents présentés ci-dessous sont les résultats de leur point de vue de parents d'enfants dyspraxiques : ils ne constituent pas un portrait exhaustif de l'enfant dyspraxique.

- Organisation

Peu d'enfants et de parents nous font part de difficultés dans l'organisation de la vie quotidienne. Néanmoins le nombre important de « trucs et astuces » évoqués par ceux-ci nous laisse à penser que ces difficultés sont réellement présentes.

Pour aider certains enfants qui « demandent de l'aide pour **être à l'heure** », des parents ont mis en place certaines aides que nous allons vous citer : « Des sabliers pour qu'elle se repère dans le temps plus facilement », « J'ai un "time timer" (cf. Annexe 6) pour la notion du temps. »

Les enfants dyspraxiques sont des enfants qui ont des difficultés à **ranger** et à organiser leurs affaires ce qui les amènent à les égarer régulièrement : « L. oublie toujours des choses : lunettes, manteau... Pour le rangement des vêtements elle va partir un coup à droite, un coup à gauche. L. ne sait plus où elle met ses chaussures ».

Pour pallier aux difficultés **d'organisation de la journée**, une maman a mis en place « un planning à l'entrée lui indiquant les moments forts de la journée (samedi : papy et mamy 15 h 30 ou encore jeudi : repas de midi cantine..) ». », un enfant de son côté nous explique comment il fonctionne « il faut que je fasse un calendrier sinon j'oublie tout ». Un autre type de tableau a été mis en place par une maman : « Nous avons fait un tableau avec ce qu'il doit faire chaque jour sans que je lui demande (se laver les dents, s'habiller, faire son lit, se laver les mains avant de passer à table, ouvrir sur son ordi le fichier du cahier de texte pour se préparer à faire les devoirs...) ».

Les déplacements en transports en commun peuvent être compliqués, mais ne sont pas impossibles comme nous explique la maman de B. : « il prend les transports en commun seul et sait se débrouiller si il rate son arrêt. »

Conclusion : En ce qui concerne l'organisation de la journée, pour être à l'heure, ranger ses affaires, se déplacer seul, les parents ont su mettre en place des choses très intéressantes pour faciliter le quotidien de leur enfant.

- Fatigue/ Sommeil :

Le respect du rythme de l'enfant dyspraxique est très important. Deux mamans nous disent : « Nous privilégions la qualité de son sommeil elle fait la sieste plusieurs fois par semaine et une fois sur la pause de midi, pendant le collège. Ainsi elle peut récupérer de toute l'énergie perdue par la compensation de son handicap. »

« Si je le sens fatigué ou si moi-même suis fatiguée, je l'aide en lui expliquant que parfois on a besoin d'aide et qu'il n'y a aucune honte à accepter, au contraire puisque cela évite les énervements inutiles des deux parties », « j'ai du mal à me concentrer, je suis souvent très fatigué »

Conclusion : Cette notion de fatigabilité est très présente chez l'enfant dyspraxique qui n'a que très peu de temps de repos dans une journée type car même pendant la récréation ou le repas qui sont d'ordinaire des moments de détente pour la plupart des enfants, l'enfant dyspraxique, lui, fournit énormément d'efforts.

- Habillage :

L'habillage requiert diverses compétences dont l'orientation spatiale, une bonne organisation, une bonne qualité de manipulations fines, de coordinations, ainsi que l'équilibre. Ces compétences sont souvent déficitaires chez l'enfant dyspraxique, ce qui peut expliquer leurs difficultés lors de l'habillage. Comme l'illustrent BRETON S., LEGER F. lors de l'habillage, il « localise mal la manche d'un chandail ou la jambe d'un pantalon, confond l'avant et l'arrière des vêtements, enfile difficilement chaussettes et chaussures, met les vêtements dans le mauvais ordre, réclame longtemps l'aide de l'adulte. »(BRETON S., LEGER F., 2007, p53). Pour les raisons évoquées précédemment l'habillage est donc une activité complexe qui nécessitera longtemps l'aide de l'adulte pour soulager l'enfant, comme nous le racontent nos témoignages : « le matin elle saurait s'habiller seule sauf qu'elle est très longue pour les lacets, les boutons... donc je l'aide »

Une enfant nous fait part de ses difficultés : « je n'arrive pas à boutonner, à lacer mes chaussures, j'ai des difficultés pour remettre les habits dans le bon sens » ou un autre dit

« Complicé, je ne sais pas fermer le zip de mes chaussures, ni la fermeture éclair de mon manteau ».

Chaque parent tente de faciliter l'habillage de son enfant avec des méthodes différentes : ils utilisent des « Habits facile à mettre », ou font l'« Achat de pantalons à élastique (incapacité à boutonner) », « Je fais très attention aux vêtements que je lui achète. Pas de bouton si possible, facile à enfiler, des tennies à scratch. On prépare les affaires le soir pour le lendemain. », « Chaussures lacées une fois puis enlevées sans toucher aux lacets », « étiquettes sur le t-shirt et le pull », d'autres facilitent la séquence d'habillage en faisant à l'avance une « préparation des habits dans l'ordre à enfiler ». Nous vous présenterons en Annexe 7 différentes méthodes pour apprendre à faire les lacets.

Conclusion : La mise en place d'aides pour cette activité est indispensable pour soulager sa complexité. Cependant, il faudra veiller à réduire peu à peu les aides apportées à l'enfant afin qu'il puisse, à la longue, se débrouiller seul. L'idée est de préparer l'enfant à son avenir en le rendant le plus autonome et indépendant possible. Les aides peuvent être difficiles à mettre en place et à être acceptées par l'enfant, mais aussi par les personnes en dehors du domicile familial.

- Tâches domestiques :

Comme pour tous les enfants, la participation aux tâches domestiques fait partie du quotidien de la famille et est source de valorisation, ainsi nous le précise une maman : « Il participe comme tout le monde et aime être utile ». Dans le but d'encourager encore plus son enfant une mère a « acheté une couette carrée pour qu'il puisse changer les draps seul. »

- Repas :

Les enfants font très souvent référence à leurs difficultés pour **utiliser les couverts** et plus particulièrement le couteau : « Porter les choses et couper », « [j'ai des]difficultés pour utiliser mes couverts », « je ne sais pas utiliser un couteau ». Une maman explique qu'« il y a encore des ratés lorsqu'elle se sert à table ».

« L'utilisation coordonnée de la fourchette et du couteau est difficile chez les enfants dyspraxiques. Bon nombre de ces enfants de 5-7ans mangent salement et lentement. Ils préfèrent manger avec leurs doigts » (HURON C., 2011, p 32)

Ce problème de **la propreté** évoqué par HURON.C., est également régulièrement repris par les parents et les enfants « elle a tendance à renverser, à en mettre partout », elle justifie cela par le fait que «Ils [les enfants dyspraxiques] ont peu conscience de la quantité de nourriture que leur bouche peut contenir » (HURON C., 2011, p 32).

Même si cela n'apparaît pas dans nos témoignages, il nous semblait important de préciser que parfois l'enfant dyspraxique « ne parvient pas à ouvrir les contenants, les aliments préemballés, la boîte à goûter, ne met pas les couverts aux bonnes places en mettant la table. »(BRETON S., LEGER F., 1994, p56). Il est possible pour cela d'utiliser des sets de tables imprimés avec l'emplacement des couverts pour les aider, voir annexe 6.

Le repas est donc une activité qui demande à ces enfants beaucoup d'attention et de concentration : « Est très fatiguée à la fin du repas, car fait très attention et n'a donc pas trop de maladresse au cours du repas. ». Cela est d'autant plus vrai pour le temps du diner, car l'enfant accumule la fatigue de la journée. Il est important d'être à l'écoute des besoins et ne pas hésiter à apporter l'aide nécessaire.

Face à ses difficultés les parents d'enfant dyspraxiques mettent en place différentes aides :

- « **chaise haute évolutive** », « Quand elle était petite et jusqu'à ses 10 ans nous avons fabriqué un **cale pied** pour lui éviter à l'école, à table, chez l'orthophoniste d'avoir les pieds dans le vide, ce qui lui permettait de trouver la stabilité physique et de ne pas altérer sa capacité de concentration et d'attention. »

En effet il est important de s'assurer que pour toutes les activités que l'enfant entreprendra dans la journée, il ait, lorsqu'il est en position assise à table, une table et une chaise adaptées à sa taille. Les pieds de l'enfant doivent être en appuis sur le sol, ou sur un marchepied, et les avant-bras reposés sur la table. Il est important qu'il ait cette assise stable afin qu'il puisse se concentrer sur l'activité qu'il réalise et non sur le maintien de son équilibre et l'ajustement de sa position.

- Un « **Tapis antidérapant** en dessous de son assiette »
- L'« utilisation d'une **assiette creuse** (pour éviter trop de débordements) »
- « **Des tableaux** qui reprennent certaines règles (cuisine =avancer sa chaise, ne pas parler la bouche pleine, ranger sa chaise..) »

Conclusion : Grâce aux différents trucs et astuces mis en place par les parents, ainsi qu'aux aides techniques pour le repas, l'enfant dyspraxique peut être autonome à table. Il faut, pour cela, passer par l'acceptation de sa manière de faire (par exemple le laisser tenir ses couverts à sa façon) même si la tenue à table des enfants dyspraxiques n'est donc pas toujours conforme aux normes actuelles.

- Hygiène :

Les difficultés évoquées par les enfants dans leur témoignage:

- « **Me coiffer** »
- « je n'arrive pas à me **laver** ». Ces difficultés peuvent venir entre autre du mauvais déroulement des différentes séquences, mais aussi de la manipulation de la douche en elle-même : ouvrir, fermer et tourner le robinet, régler la température, et l'orientation du pommeau de douche. (BRETON S., LEGER F., 1994)
- « **m'essuyer après la selle** sans aide ». HURON.C explique que « les enfants dyspraxiques acquièrent plus tardivement la propreté sphinctérienne et ont plus d'accident dans la journée ou la nuit que les enfants tout venant du même âge. » (HURON C., 2011, p 32)
- « je ne sais pas me **moucher** »
- **utiliser le dentifrice**. Une maman explique qu'elle « met le dentifrice sur sa brosse à dent ». Cela s'explique par le fait que « les enfants ne parviennent pas à ajuster la pression sur le tube de dentifrice pour obtenir la bonne quantité ». (HURON C., 2011, p32)

Listons à présent, les aides mises en place par les parents :

- « **une fiche** avec des images pour se laver les dents » « J'ai fait des **petits plannings** sous forme de carte pour par exemple le lavage des dents, le lavage des mains.... en lui indiquant les actions importantes. » «[**Des tableaux** qui reprennent] l'ordre dans lequel il doit se doucher, se brosser les dents». Voir annexe 8.
- « **Des tableaux** qui reprennent certaines procédures (salle de bain = mettre le linge sale dans le panier »
- Pour le lavage des mains, j'ai instauré un « **dettol** » à la salle de bain (distribution automatique de savon). Pour le brossage des dents, **une brosse à dent électrique** »

- « Utilisation de **gels douches à pompe** (difficultés pour ouvrir bouchon) », « Je vais choisir un **dentifrice facile à prendre en main**, et facile à utiliser »
- Activités scolaires

En raison de la variété des habiletés sollicitées dans une journée en classe, l'enfant est constamment mis au défi. Les difficultés se retrouveront entre autre dans ces quatre domaines :

- *L'écriture*

« Le 'retard' graphique –la dysgraphie- est certainement 'le' signe le plus précoce et le plus constant des pathologies dyspraxiques ». (MAZEAU M., LE LOSCTEC C., 2010, p 45)

Les enfants dyspraxiques ont souvent une écriture peu lisible d'un point de vue qualitatif : lettres mal formées, écriture en miroir, le non respect de l'espacement. Cette dysgraphie peut s'expliquer par des difficultés dans le placement des doigts sur le crayon, pour contrôler la pression sur le crayon, orienter la main, le poignet et l'avant-bras lors du geste et maintenir la feuille dans la bonne position, une posture peu adaptée ou une difficulté dans le contrôle du geste graphique.

D'un point de vue fonctionnel, on peut mettre en avant une diminution de la vitesse d'écriture chez ces enfants en lien avec un déficit d'automatisation d'un geste graphique.

Les enfants nous disent : « j'écris très mal même si j'ai fait beaucoup de progrès », « je n'arrive pas à écrire », « j'écris mal », « je peux écrire n'importe comment les mots », « j'ai du mal à écrire », « écriture maladroite et grossière ».

Les aides mises en place répertoriées dans nos témoignages : « avoir un ordinateur pour écrire », « stylo fin et lignes de couleurs adaptées », « des stylos adaptés pour l'écriture, une tablette graphique pour qu'elle puisse écrire et faire des exercices et des jeux sans avoir à se servir d'un crayon ».

- *La lecture*

Lorsque les problèmes de lecture du jeune sont directement en lien avec la dyspraxie, on peut supposer des difficultés concernant d'une part la fixation, la capacité de poursuite oculaire, le déclenchement, le calibrage et l'organisation des saccades (relevant de l'avis de l'orthoptiste), mais également dans les tâches d'exploration visuelle du texte dans l'organisation linéaire

(gauche-droite), les retours à la ligne, le balayage d'un texte etc.... (MAZEAU M., LE LOSCTEC C., 2010)

Les enfants nous parlent de leurs difficultés : « je saute des lignes en lecture et je comprends plus l'histoire, », « c'est difficile de tenir le livre, j'ai du mal à lire ».

Les parents nous exposent plusieurs aides qu'ils ont mises en place : « des livres audio pour lire », « des codes couleurs pour certaines consignes et des repères fixes » Voir annexe 6.

Remarque : Si la dyspraxie de l'enfant est reconnue auprès de la M.D.P.H, il est possible d'obtenir gratuitement le prêt et l'envoi de livres audio. Il faut se rapprocher des bibliothèques sonores (à Lille : 03.20.04.97.41)

- *Les mathématiques*

Les difficultés rapportées par les enfants sont majoritairement dans deux secteurs :

La géométrie, la manipulation des outils : « je me débrouille mieux pour faire des cercles, mais pour les autres figures géométriques c'est un peu moins bien », « j'ai des difficultés pour utiliser les outils scolaires » « je n'arrive pas à faire la géométrie », « avait du mal à utiliser les ciseaux ».

Les enfants dyspraxiques éprouvent des difficultés dans la manipulation des objets en général. Lors des exercices de géométrie, il leur est demandé de tracer des figures de façon précise. Cette situation est très compliquée car elle met en jeu la manipulation, la coordination oculo-motrice, la précision, l'organisation et la réflexion nécessaire à la réalisation de la tâche. Des aides peuvent être mis en place comme les repères de couleurs sur l'équerre. Voir annexe 6.

La résolution des opérations : « Je n'arrive pas à compter », « je ne sais pas bien poser mes opérations »

La résolution d'opérations mathématiques peut être entravée par :

- des problèmes de stratégies visuelles (l'enfant ne coordonne pas bien les mouvements de ses yeux ce qui rend l'exploration et les saccades difficile) qui peuvent être à l'origine de dénombrement : lors de l'activité de comptage, l'enfant dyspraxique peut compter plusieurs fois le même élément et en oublier d'autres.
- Les troubles de la structuration spatiale et des relations topologiques (c'est à dire savoir positionner un élément par rapport à l'autre et lui donner du sens en fonction de sa place) rendent l'accès à la numération écrite ou numération de position difficile. En

effet l'enfant dyspraxique éprouve des difficultés à apprécier la valeur des chiffres en fonction de leur position car il ne perçoit pas la position. Par exemple dans 25 et dans 563 le 5 n'a pas la même valeur, et nous le savons car nous avons su analyser sa place par rapport à un autre chiffre, chose qui est compliqué pour l'enfant dyspraxique.

Des aides visuelles peuvent être mises en place. Voir annexe 6

Face à ces difficultés les enfants mettent en place des stratégies compensatrices : « Je marque tout pour ne pas oublier. Les retenues en math, et les grilles de calcul de poids, de mètre et pour les fractions »

Remarque : Même si cela n'apparaît dans aucun de nos témoignages, il nous semblait important de citer certains logiciels existant sur le marché et que nous utilisons dans notre pratique afin de faciliter l'apprentissage des mathématiques aux enfants dyspraxiques : *Géogébra*, *Déclic*, *Cabrigéomètre*, *la trousse géo-tracé (TGT)*, *instrumenpoche*, *accessmath*, *posop*. Ces outils sont téléchargeables gratuitement.

- L'organisation (cartable et travail)

Lorsque les enfants sont seuls face à leur travail, ils nous racontent qu'il est « difficile de travailler tout seul », qu'ils sont « cochon dans [leur] travail » qu'ils ne savent « pas comment commencer et tout comprendre » et qu'ils aimeraient « être autonome dans [leurs] devoirs ».

L'organisation est une capacité difficile à acquérir chez le jeune dyspraxique, même s'ils essayent, petits et grands, de mettre en place des choses : « J'ai acquis ma propre organisation dans mon ordinateur et mes cahiers et je me gère », « La maitresse m'aide à l'école dans l'organisation des exercices », « je dois verbaliser avec quelqu'un qui me guide avec des questions ».

Les exemples ci-dessus, extraits de nos témoignages, peuvent être complétés par d'autres **conseils à destination des parents pour aider les enfants dans leur devoirs** : être très disponibles pour eux, s'installer dans un coin tranquille pour que l'enfant puisse faire ses devoirs, réaliser les devoirs à heure fixes pour instaurer une routine importante pour l'enfant dys-, lire ou faire une activité calme près de l'enfant pour qu'il sache que si besoin il peut vous interpeller à tout moment, ne pas faire les devoirs à la place de l'enfant qui se rend alors

compte qu'il n'est pas capable de le faire et perd donc toute confiance en lui. (BRETON S., LEGER F.2007)

Conclusion : « Culturellement l'écriture est encore souvent considérée comme le reflet des compétences scolaires ou de l'intelligence ». (HURON C., 2011, P 27), cependant dans notre société actuelle, à l'âge adulte, l'écriture n'est pas omniprésente dans le quotidien de tout à chacun. Nous utilisons l'écriture surtout pour remplir des chèques, compléter un formulaire noter un message c'est-à-dire de courtes productions écrites. Même si les difficultés de graphisme persistent à l'âge adulte, l'enfant dyspraxique ne sera plus autant pénalisé qu'à l'école où « 30 à 60% du temps scolaire sont dévolu à des tâches qui impliquent l'écriture manuscrite ». (HURON C., 2011, p 27)

- Et chez l'adolescent dyspraxique ?

Les éléments ci-dessus décrits par les parents et enfants dyspraxiques concernent un public inférieur à 15 ans.

Il persiste néanmoins certaines difficultés chez l'adolescent dyspraxique que nous allons expliciter. Comme le décrivent BRETON S. et LEGER F. (2007) ainsi que DALLA PIAZZA S. (2011) à l'adolescence, la conformité, malgré les apparences, est de mise. La différence est mal comprise et mal acceptée, par le jeune lui-même, mais aussi par ses pairs. L'adolescent dyspraxique manifeste souvent **un manque d'intérêt pour son apparence physique** contrairement à l'adolescent tout venant.

Le jeune garçon adolescent dyspraxique est souvent gêné par l'activité de **rasage**, qui demande de la précision et de la concentration, comme en témoigne également Mr Gonzalez dans son témoignage (Annexe 9). Il est de ce fait préférable pour éviter toute blessure d'utiliser un rasoir électrique avec un miroir grossissant. Il sera sûrement plus à l'aise pour effectuer cette activité assis.

Chez la jeune fille dyspraxique, **la question des règles** est assez difficile à gérer. En effet, cela demande une bonne gestion du temps (pour des changes réguliers) et des compétences en dextérité manuelle. On peut proposer à l'adolescente de régler sa montre ou son téléphone pour avoir un rappel régulier pour penser à changer sa serviette hygiénique. Le tampon est en général peu utilisé chez ces jeunes filles, car il demande d'être en équilibre et précis dans le geste. Prévoir des stratégies pour gérer **la contraception** en évitant les méthodes prenant en compte la dextérité manuelle et la mesure du temps. La question de **la**

coiffure est aussi à prendre en compte, en favorisant une coupe simple avec des cheveux faciles à coiffer, qui ne nécessite pas l'utilisation quotidienne d'un fer à friser par exemple...

BRETON S. et LEGER F., évoquent également **des difficultés à gérer l'argent**, avec une préférence pour l'utilisation de la carte bancaire et de l'informatique pour l'accès au compte bancaire. . Traverser une rue reste compliqué pour ces jeunes car ils perçoivent mal la distance des voitures et la vitesse à laquelle elles arrivent.

C'est globalement plutôt sur le plan perceptivo-cognitif que les difficultés restent les plus marquées chez l'adolescent dyspraxique : avec la perception de l'espace, de résolutions de problèmes et d'organisation à la tâche.

L'adolescent dyspraxique est partagé entre une volonté d'indépendance et la nécessité de dépendance de la famille face aux difficultés. Il est à mettre en avant que « l'aspect le plus positif - quant à la relation que développe le parent avec l'enfant dyspraxique – est la perspective unique de vivre des moments particuliers et agréables. Il serait impossible d'être aussi proche et aussi engagé dans la vie d'un adolescent « normal ». Il faut y voir le plaisir et le privilège de prolonger cette précieuse et exclusive connivence. » (BRETON S., LEGER F., 2007, p130). (Annexe 10)

f. Les jeux

Il n'est pas toujours facile pour ces enfants de savoir comment s'occuper comme nous témoigne un jeune « je demande souvent de l'aide pour savoir quoi faire », ou un parent : « Pour M, il tourne vite en rond, bien que cette année il lise de plus en plus. Mais c'est sans cesse « qu'est-ce que je peux faire ? », « je ne sais pas quoi faire » me dit-il et du coup il dérange les autres dans leur activité sans se rendre compte de ce qu'il déclenche. »

Les jeux dits appréciés des enfants sont assez divers selon les témoignages. Cependant, parmi ceux cités, certains reviennent régulièrement tels que :

- les jeux sur **ordinateur** avec des activités telles que « regarder des vidéos », « écouter de la musique », « jeux star wars », « jeux des petits chevaux », les jeux sur **console** de jeux tel que la WII, la nintendo DS. Mme Nusbaum explique que certains enfants développent de bonnes capacités cognitives, dans le cadre de jeux pédagogiques sur ordinateur ou console, car ils ne demandent pas de compétences motrices spécifiques d'où l'intérêt porté par les enfants. Cela peut donc être une voie facilitante pour les enfants ayant des atteintes motrices importantes.

- **les jeux de mise en scène/jeux de rôles** comme les « playmobils », « jouer à la poupée », « jeu de rôle dans le jardin ou avec les playmobils avec mon frère (à partir des lectures, il fait les dialogues souvent) », « quand il y a des copines on joue « au camping » », « raconter des

histoires en les filmant », « les poupées Monster High et Pullip », « joue au papa et à la maman », « à la maîtresse ».

- **les jeux d'extérieur** comme « les balades dans la nature », « jeux de combat », « les jeux de ballons », « la piscine », « grimper aux arbres »

- **les jeux de sociétés** : « blokus, nain jaune, uno, le cochon qui rit.. », « les toupies beyblade », « petits chevaux, jeu de 7 familles ».

- Les jeux difficiles

Parmi nos témoignages ce sont bien souvent les mêmes catégories de jeux qui sont citées à savoir :

- **les puzzles et jeux de construction** tels que les légos où il est rapporté des difficultés pour les emboîter, mais aussi pour reproduire un modèle donné ou suivre un plan de construction
- **les jeux de motricité** « ou il faut courir », les jeux de ballons, « j'aimerais être bonne en gym, faire des acrobaties, la roue, le poirier », « sauter à la corde »
- **les jeux de précisions** tels que « le docteur maboul »,
- **les activités manuelles** « les maquettes »
- **les jeux de cartes** « tenir des cartes en éventail dans la main », « je n'aime pas tous les jeux de cartes », « je n'arrive pas à jouer au tarot »
- Au niveau des **activités d'extérieur** le vélo est cité plusieurs fois : « je n'aime pas le vélo et je n'arrive pas à en faire », « je commence à me débrouiller à la trottinette, mais je n'arrive à faire du vélo, car il y a trop de choses à penser en même temps », mais aussi le ski « j'ai du mal à faire du ski ».

Remarque : Le vélo est souvent rapporté comme étant une acquisition difficile par les enfants dyspraxiques. En effet c'est une activité qui demande beaucoup de compétences telles que de la coordination et la perception de l'espace. Il est conseillé de débiter l'apprentissage avec un vélo pas trop grand où l'enfant pourra poser les pieds par terre afin de le rassurer. Les stabilisateurs ou petites roues sont à proscrire car ils « freinent » l'apprentissage et ne permettent pas d'acquérir la notion d'équilibre et de prise en compte du mouvement. Au tout début il est même conseillé d'enlever les pédales du vélo ou d'utiliser une draisienne pour que l'enfant ne fasse avancer son vélo qu'avec les pieds et s'habitue au déplacement faisant entrer la notion d'équilibre. (KIRBY A., PETERS L).

L'apprentissage du vélo est plusieurs fois évoqué par nos enfants dyspraxiques comme une activité qui leur manque lorsqu'on leur demande ce qu'ils aimeraient savoir faire : « du vélo

tout seul, je ne sais pas anticiper, mettre la main pour tourner, si je peux tourner, s'il y a un danger, régler ma vitesse... ».

Suite à ces difficultés un parent nous rapporte qu'il a mis en place pour son enfant un tricycle adapté.

- **les activités de graphisme** « écrire, dessiner, colorier », « j'aimerais bien savoir dessiner, car j'ai plein d'idées dans ma tête, mais ce que je dessine c'est nul »

Les puzzles et jeux de construction sont des jouets très utiles pour le développement des capacités motrices de l'enfant, mais pour diverses raisons ce sont bien souvent des jeux non appréciés des enfants dyspraxiques : problème de perceptions visuelles, orientation des pièces difficile, difficultés dans la manipulation des pièces dû à un déficit de motricité fine, peu d'entraînement et donc peu de stratégies... (KIRBY A., PETERS L. 2010)

L'enfant connaît ses capacités et ses difficultés et se tourne naturellement vers des activités qui ont peu d'exigences motrices et qui ne le mettra donc pas en échec

g. Activités de loisirs

Nous entendons par activités de loisirs, une activité pratiquée de façon régulière et qui requiert une adhésion /inscription avec un encadrant qualifié.

Suite à notre enquête, nous constatons que les enfants pratiquent un grand nombre d'activités de loisirs différentes en milieux ordinaires (ce qui n'exclut pas d'adapter la pratique). Ils citent : badminton, basket, sport de combat, escalade, cirque, théâtre, danse, équitation, natation, instrument de musique, ou en milieux protégés avec le SESSD⁴. Nous constatons donc que les enfants dyspraxiques s'orientent plus volontiers vers des activités individuelles que vers des sports collectifs « car ils se font ignorer ou rejeter par les compagnons dans les jeux d'équipe » (BRETON S., LEGER F., p57)

Plusieurs enfants font partis **des scouts de France** ou vont régulièrement au **centre de loisirs** ce qui est un premier pas vers l'accès à l'autonomie notamment par les choix que l'enfant devra faire tout au long de sa journée. Cela peut permettre aussi à certains enfants de sortir du milieu familial, de passer une journée sans parents et avec des enfants tout venants. « Chez les scouts, il semble bien, il y va avec plaisir, mais ne voit pas les copains entre les réunions (distance et activités de chacun) ».

⁴ SESSD : Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile.

Il est important pour les enfants dyspraxiques de pratiquer une activité dans laquelle ils peuvent se défouler, être valorisés, reconnus et qui leur permet d'élargir leur cercle d'amis en dehors des camarades d'école et de rééducation. Mais il faut avant tout que l'enfant prenne du plaisir dans l'activité choisie. En effet, il n'est pas rare de voir des enfants développer des capacités inattendues quand ils prennent du plaisir.

« En raison des incapacités motrices de l'enfant dyspraxique, sa participation à ces activités peut devenir source d'échec, de frustrations et d'isolement, ce qui le prive d'une occasion de plaisir au même titre que les autres enfants de son âge. »(BRETON S., LEGER F., 1994, p56), c'est pourquoi il faut être vigilant :

- à la fatigue ajoutée, car il ne faut pas oublier que même le loisir est un effort constant. Un jeune nous dit : « le scout je me couche plus tôt quand je suis fatigué ».

- aux difficultés et aux échecs que les enfants devront gérer en plus. Les clubs où les enfants sont poussés à la compétition sont à éviter. Même si, comme l'explique Mr Hernandez, formateur UCPA, « la compétition est possible avec les enfants dyspraxiques à condition d'avoir des accompagnants qualifiés et capables de trouver une équité dans la compétition. »

Les enfants nous rapportent qu'il est difficile pour eux de : « coordonner [leurs] mouvements », « difficultés avec les chorégraphies et l'équilibre », « nager à la surface de l'eau », « je ne cours pas vite », « quand je cours c'est comme si j'avais les bras tout droit en bas ». Il est parfois complexe pour les enfants qui apprennent un instrument de musique de « suivre certains rythmes ». La maman de B. nous explique que son fils ne peut pas passer au groupe de niveau supérieur en vélo de route, car il manque de force musculaire et a une fatigabilité plus importante, il n'est donc plus avec ses copains.

- Les parents doivent se sentir libres de parler des difficultés de leurs enfants avec les encadrants, ce sont des personnes formées qui sauront adapter leur pédagogie et leurs attentes en connaissant les particularités de l'enfant. Un enfant nous dit « Je n'ai pas de difficulté, car le prof m'aide bien ».

Beaucoup d'enfants dyspraxiques essaient **un sport**, puis un autre, puis changent encore, car ils se sentent très rapidement en difficulté et donc baissent les bras, abandonnent et recommencent autre chose. Il est donc souvent difficile de maintenir un enfant dyspraxique dans une activité. « J'ai essayé le basket mais je n'y arrivais pas ».

- D'autres ne commencent aucune activité car « ne veulent pas que les enfants ou les adultes se moquent d'eux » ou ne peuvent pas faute d'un emploi du temps surchargé : « L. ne fait pas de sport, n'a pas le temps, car à 5h de rééducation par

semaine : ergo, kiné, 2 séances orthophonie, 1 séance d'orthoptie. ». En effet, l'enfant dyspraxique est susceptible de vivre plusieurs échecs au cours d'activité physique en raison des exigences motrices élevées. Les différents types de coordination (œil-main, bimanuelle, œil-pied), la précision des gestes, la vitesse d'exécution ou les déplacements dans l'espace sont autant de préalables à la réussite d'activités physiques. Les difficultés se voient alors dans diverses situations.

Pour que cette activité se déroule au mieux, il est possible de donner quelques **conseils au professeur de sport** : il est important de décomposer une activité motrice en gestes simples, une partie du corps à la fois, par exemple « tu lances avec les deux bras », « tu frappes le ballon avec le pied ». On peut guider physiquement l'enfant aux premiers essais pour qu'il encode le bon mouvement dès le début. Si ce qui est demandé est trop compliqué, on peut réduire les exigences motrices en demandant de lancer moins haut, moins fort, en autorisant un rebond avant de frapper la balle, en proposant une période d'entraînement plus longue. Il est important de faire des pauses entre les périodes d'exercices, de respecter le rythme de l'enfant. Pour les changements de direction on facilite l'orientation dans l'espace en donnant des indices visuels ou en se référant aux codes couleurs avec ligne au sol plutôt que d'utiliser les notions de gauche-droite, pas toujours maîtrisées. Il faut éviter les jeux de compétition exigeant vitesse et précision, encourager l'enfant à se comparer à lui-même en tentant de battre ses propres résultats plutôt que se comparer aux autres camarades, contrôler les quantités de stimulations sensorielles pour aider l'enfant en réduisant le nombre d'enfants qui courent au même endroit, en séparant le gymnase en deux, en travaillant en petits groupes.

Remarque : Mr Hernandez explique que beaucoup d'enfants dyspraxiques pratiquent l'équitation notamment, car le cheval ne porte pas de jugement et vit avec son cavalier.

BRETON S., LEGER F. (2007) expliquent que de façon stratégique, il est possible de renverser la vapeur en se rendant compte que notre jeune dyspraxique, qui reçoit de l'aide depuis toujours, a aussi besoin d'offrir son aide et de se sentir nécessaire, utile et compétent. Ce jeune sait que le jugement de ses parents est biaisé à son égard et qu'il est aimé inconditionnellement même s'il est « incompetent ». Il a alors besoin que d'autres personnes bonifient ses compétences. Le bénévolat est probablement le meilleur moyen pour combler ses besoins.

h. Les relations sociales (fratrie et amis)

- Les relations avec la fratrie :

Le vécu varie en fonction de l'enfant, allant d'une très bonne relation, à « bien en général » à « des fois bien, des fois pas bien », « Très proche de sa sœur, c'est sa confidente », « Elle [la sœur de B.] l'écoute et le protège beaucoup. », « Son frère est très attentif à sa sœur, mais sans trop de compassion, ce qui l'oblige à trouver sa place au sein de la famille ». Nous allons vous rapporter leurs mots lorsqu'ils essayent de nous expliquer : « Des fois ils me rejettent quand je demande de jouer avec eux, quelques fois je joue avec eux à des jeux, quelque fois c'est dur de me décider quand ils proposent un jeu, car je sens que je vais m'ennuyer (je reste de côté) », « Parfois ma sœur me crie dessus pour des choses que je n'arrive pas à faire, mais des fois elle comprend et fais des choses pour m'aider », « Ça se passe mal avec ma sœur on se dispute tout le temps, mais je pense que ça n'a rien à voir avec ma dyspraxie ».

Il y a parfois des incompréhensions : « tu le fais exprès de ne pas comprendre ! [...], mais t'écoute ou quoi ?! », ou une forme de déni : « Mon ainée ne supporte pas les difficultés de sa sœur. Elle les connaît, mais en pratique, elle veut les ignorer : elle bouscule sans cesse sa sœur pour les jeux, le sport, n'a pas la patience nécessaire. »

Les bonnes compétences des frères et sœurs dans certains domaines peuvent renvoyer douloureusement l'enfant dyspraxique à son handicap : « L'ainé est doué en sport ce qui n'aide pas le relationnel entre les deux enfants ».

Pour améliorer les relations entre leurs enfants certains parents nous livrent leurs méthodes : « J'ai expliqué que toutes les deux, elles étaient différentes et que si une ne savait pas faire quelque chose elle pouvait aider l'autre à le faire et vice versa », « Par rapport à la fratrie, il est important d'expliquer, d'informer, mettre des mots sur ce qui se passe, et sur les difficultés et /ou comportement du frère ou de la sœur dyspraxique. Cela peut susciter beaucoup de questionnements voire de l'angoisse chez le frère ou sœur non atteint. » , « il faut sans cesse remettre les pendules à l'heure, rappeler qu'il ne peut pas tout comprendre, que ses réactions sont dues à son handicap tout en ne mettant pas trop l'accent sur le mot handicap pour ne pas en faire un alibi (pour personne). »

Conclusion : « ils ont des conflits comme dans toute fratrie »

- Les relations avec les amis :

Elles sont en général plus compliquées pour ces enfants qui rapportent bien souvent ne pas en avoir beaucoup et être souvent isolé, seul, sans amis. « Elle est repliée sur elle-même, elle papillonne de copains en copains à l'école », « non, j'ai l'impression de ne pas être compris, je me sens très seul parfois ».

L'incompréhension des amis, vient aussi du fait que bien souvent les enfants dyspraxiques ne souhaitent pas leur expliquer leurs difficultés, pour ne pas se sentir encore stigmatisé. « Ma fille cache sa dyspraxie à ses amis, et ne veut pas pour l'instant que l'on parle de son handicap. Elle en a honte, le porte comme un boulet et une injustice. ».

Par cette méconnaissance, les jeux mis en place ne sont toujours adaptés. « Comme L. a des difficultés spatio-visuelles, elle est vite en difficulté dans la cours de récréation pour se positionner, car les élèves se déplacent vite, et utilisent le langage non verbale que L. décrypte mal. » Suite à cela, les enfants n'osent pas dire qu'ils sont en échec et se mettent alors spontanément en retrait pour ne pas avoir à se justifier... » « Il est plus que conscient de sa différence et a tendance à éviter des activités où il ne se sent pas à l'aise, même si cela l'amène à se couper de ses amis ...», « dès qu'on le rejette, il se dit que ça ne vaut pas la peine de réessayer à se joindre au groupe et il reste à l'écart ».

Dans leurs témoignages, certains font la différence entre les amis en milieu protégé « en sport ça se passe bien au SESSD, au cours ils me comprennent, mon animateur a expliqué que j'avais un handicap » et ceux de l'école, en milieu ordinaire « certains camarades ne souhaitent pas jouer avec moi, car je suis nul et ne souhaitent pas que je participe à certains jeux avec eux, notamment les jeux de balles. », « on se dispute tout le temps avec mes copains à cause que je cours pas vite pour jouer au loup ou au chat perché...ils se moquent que j'écris mal et que je suis fainéant ».

Un garçon au collège nous rapporte que les filles sont plus tolérantes et que par conséquent il a « plus de copines » que de copains, d'autres nous expliquent que leur amis sont souvent plus jeunes qu'eux : « L. a pris l'habitude d'être seule en récréation ou bien de jouer avec des plus petits qu'elle peut mieux diriger. », « il préfère jouer avec le plus jeune qui a 4 ans de moins que lui ». Un enfant nous explique : « je n'arrive pas à faire tout ce que les copains de mon âge arrivent à faire ».

Fort heureusement pour d'autres, ils rapportent que cela se passe « très bien », qu'il n'y a « pas de problèmes », « mes copains ils s'en fichent un peu que je sois dyspraxique donc ça va ».

Un enfant nous raconte qu'il a fallu que certaines choses soient expliquées pour favoriser la relation avec les autres enfants « pour l'instant cela se passe bien (avec ceux hors de l'école), car ma maman a expliqué des choses... mais c'est plus difficile à l'école, il y a des enfants qui se moquent de moi... », même si : « c'est toujours délicat de savoir quoi dire pour permettre une bonne intégration. ».

Certains enfants dyspraxiques communiquent avec leurs amis « par Facebook et sms (même si c'est parfois long et fastidieux de taper les sms) ».

« Ma fille a des amies, mais les relations sont parfois compliquées. J'ai l'impression que N. se raccroche beaucoup à ses amitiés pour se faire accepter, mais son comportement peut épuiser les autres par son stress (qui s'exprime par des flots de paroles), sa rigidité (besoin que tout soit cadré), son besoin de tout maîtriser. Ses amies s'éloignent parfois, pour revenir plus tard et N. vit mal cela. », « A peu d'amis, vit de l'isolement. Entre maladroitement en relation avec les autres, ne respecte pas les règles sociales. Réfère souvent à l'adulte. Présente des difficultés de langage, comme un manque d'organisation du discours ou une difficulté à comprendre des consignes complexes. » « A souvent une pauvre estime de lui-même, vit de l'insécurité et de l'anxiété devant la nouveauté, se désorganise facilement et fréquemment, exprime parfois des réactions émotionnelles exagérées (pleurs, cris, colère), peut nier ses incapacités ou encore les amplifier, ressent un besoin de contrôle ou essaie de manipuler. ». « De plus nous savons que quand les enfants grandissent, beaucoup des activités de loisirs sont constituées d'activités sportives et souvent en groupe, ce qui peut chez l'enfant dyspraxique accentuer l'isolement (BRETON S, LEGER F. 2007),

i. Connaissance de la pathologie

- Selon les parents :

Afin de savoir où en sont les parents sur la connaissance de la dyspraxie, nous leur avons posé la question suivante : « Pensez-vous connaître suffisamment la pathologie de votre enfant ? A qui vous adressez-vous pour obtenir plus d'informations ? Avez-vous une personne référente ? »

En ce qui concerne le **savoir relatif à la pathologie**, tous n'en sont pas au même point. Certains affirment avoir toutes les informations qui leurs sont nécessaires et d'autres ont encore des difficultés à cerner ce qu'est la dyspraxie, comme ils en témoignent : « La pathologie exacte reste assez difficile à cerner. Il est diagnostiqué dyspraxie visuo-spatiale et verbale, mais je regarde sur les sites, et ce qu'il y a derrière ça ne colle pas toujours. Difficultés à cerner pourquoi il n'arrive pas à se servir de ce qu'il sait autrement qu'en question directe. Il participait bien en cours, mais en évaluation c'est le blocage : qu'est-ce que je dois faire, comment je dois faire. Ce côté est incompréhensible et difficile à expliquer encore plus face à ceux qui ne connaissent pas la dyspraxie. Malgré tout cela, je ne pense pas tout savoir sur la pathologie de notre enfant, car des questions subsistent notamment sur les adaptations sur la vie quotidienne, une aide pour expliquer à son conjoint (qu'on soit main dans la main ce qui n'est pas toujours le cas) »,

« Nous avons appris à connaître, et à présent j'en connais assez (tout est relatif) pour assurer une vie de qualité à L. Pour nous ce qui importe c'est qu'elle fasse avec ses difficultés et pas contre ce qui empêche d'avancer. », « Oui dans les difficultés du quotidien, les efforts et la fatigue que cela entraîne. Non dans la véritable aide scolaire, l'utilité des séances ou non, le développement dans le futur... ».

La plupart des parents, pour pouvoir partager leurs expériences, leurs astuces, leurs connaissances de la pathologie mais également avoir un soutien, évoquent faire partie **d'une association de parents pour enfants dyspraxiques**. (Annexe11) Les associations citées au cours de nos témoignages sont : « 123DYS », « DMF », « pluradys ». Ils nous racontent leur expérience au sein de celles-ci : « J'ai adhéré rapidement après le diagnostic à l'association 123DYS qui existe sur Lyon (pour enfants dyspraxiques) et les échanges, les personnes que j'ai pu y trouver ont été un grand soutien pour moi, ainsi qu'une source d'informations. Je ne pense pas tout connaître sur la dyspraxie, car j'apprends avec l'évolution de ma fille, et avec ce que je vois, entends, lis notamment au sein de l'association. », « L'association est actuellement une vraie aide pour moi. Je m'y investis d'ailleurs de plus en plus, pour répondre à mon tour à des parents qui se questionnent sur ce trouble. », « J'ai adhéré à une association de parents dyspraxiques. », « Nous nous tenons informés régulièrement par DFD. », « Dès lors que j'ai appris qu'A. était dyspraxique, j'ai trouvé le site de DMF13 sur internet. Je suis allée à la réunion d'information dirigée par Mme N. Ce fut un soulagement de rencontrer d'autres parents et de comprendre... Comprendre les réactions de mon fils. D'autres parents avaient exactement les mêmes problèmes que moi. Je dois beaucoup à Mme N. Aujourd'hui,

elle s'occupe de l'association DFD (et plus DMF) », « [elle] participe régulièrement à des journées de témoignages ou à thème ».

En plus des associations, les parents ont d'autres sources d'informations pour en apprendre toujours plus sur la dyspraxie. Ils évoquent beaucoup **de lectures et de recherche sur internet**: « « Je lis énormément de livres sur la dyspraxie », « je continue à découvrir au fil de mes lectures de nouvelles choses sur la pathologie », « J'ai lu plusieurs livres : Dyspraxie : mon cerveau ne m'écoute pas. Sur la concentration, sur le trouble de l'attention sans hyperactivité. », « J'ai regardé aussi des articles sur internet, trouvé des sites (dyspraxique mais fantastique). », « Je me renseigne sur Internet ».

Le vécu au quotidien est tout aussi intéressant et important pour connaître la dyspraxie. Une maman nous explique : « La dyspraxie, que je qualifie de handicap invisible, peut être très variée et variable, selon les personnes, les moments. L'enfant évolue par pallier, puis il faut de nouveau trouver des adaptations, compensations en fonction des apprentissages scolaires ou autres. C'est vraiment le vécu au quotidien qui nous donne des informations ».

Les professionnels qui interviennent autour de l'enfant sont souvent une ressource pour les parents : que ce soit les paramédicaux (orthophoniste, orthoptiste, ergothérapeute, psychomotricien...), les structures telles que les CRDTA⁵ ou encore l'enseignant référent. Les parents nous disent : « Ma fille est suivie par une orthophoniste et une ergothérapeute (ponctuellement) auxquelles je peux m'adresser si besoin. », « j'en parle beaucoup avec les professionnels qui s'occupent de lui (ergothérapeute, orthophoniste, neurologue) », « je suis reconnaissante pour l'enseignante-référent de mon fils qui connaît bien ce handicap et qui propose des solutions adaptées pour soulager mon fils dans sa scolarité ».

Conclusion : Pour compléter les informations sur la pathologie de leur enfant, les parents nous expliquent qu'ils peuvent s'adresser aux différentes associations ou aux professionnels autour de l'enfant mais aussi s'informer grâce aux lectures et sites internet consultés. Ils complètent toutes ces informations par l'observation quotidienne de leur enfant.

⁵ CRDTA : Centre régional des troubles des apprentissages.

- Selon les enfants

Sur dix enfants qui ont répondu à la question suivante : « Aimerais-tu en savoir plus sur ta pathologie ? Et voudrais-tu avoir plus d'informations ? » six ont répondu « Oui » et quatre « non » dont un qui nous dit qu'il sait presque tout. Ils ne développent pas, pour la plupart, leur réponse. Un enfant précise juste : « Oui, je voudrais en savoir plus sur la dyspraxie et plus d'information car je mélange le trouble de l'attention et la dyspraxie ».

Lorsqu'on leur demande d'expliquer la dyspraxie, ils ne sont pas toujours très à l'aise. Certains ne savent pas le faire, sont gênés ou n'aiment pas en parler et d'autres l'expliquent ainsi : « la dyspraxie c'est quand on est maladroit et qu'on écrit mal et qu'on court moins vite » ou encore, « ce sont des gens qui ont des problèmes avec leurs membres : ils ne tiennent pas en équilibre sur un pied, écrivent mal... parce qu'ils n'ont pas de bonnes connexions dans leur cerveau ».

V. Discussion

Nous aborderons dans cette partie, les limites et intérêts de notre travail au cours de ce mémoire.

Limites :

Des entretiens sous forme de rencontres ou d'entretiens téléphoniques, systématiques, nous auraient permis d'avoir plus d'informations et surtout de creuser certaines choses abordées par les familles dans le questionnaire écrit qui étaient très intéressantes mais pas toujours très approfondies. Mais cette forme de recueil de témoignages avec questionnaires, était, pour bien des familles, beaucoup plus intéressante par souci d'organisation et de disponibilité.

De plus l'utilisation d'un questionnaire plutôt que d'une interview libre oriente les témoignages. Lors des quelques entretiens téléphoniques que nous avons pu faire, nous nous sommes aperçues que les parents se sentaient plus libres et nous parlaient plus facilement de faits marquants au fil de leur parcours, mettant ainsi l'accent sur tel ou tel élément, n'apparaissant pas toujours dans notre questionnaire. Aussi, il aurait peut-être été plus facile de rencontrer les jeunes dyspraxiques afin d'établir une relation facilitant l'expression de leur sentiments et de leur vécu face à leur handicap. Nous aurions également aimé rencontrer l'ensemble les familles, à leur domicile, afin d'observer plus concrètement les choses mises en place, dont elles nous parlent tout au long du mémoire.

Nous n'avons eu que des témoignages de mères d'enfants dyspraxiques, aucun de pères. Leurs points de vue nous auraient peut-être permis de voir les choses différemment et d'avoir des informations complémentaires aux dires des mères.

Intérêts :

Ce travail nous a permis en tant qu'ergothérapeutes d'enrichir considérablement notre pratique et de pouvoir confronter notre point de vue de professionnel face à celui de parents. En effet, les moyens de compensation mis en place à la maison pour pallier aux difficultés du quotidien, nous montrent à quel point il est important de compter sur les nombreuses ressources des parents des jeunes dyspraxiques que nous accompagnons.

Les parents et les associations ont de réelles demandes de reconnaissance vis-à-vis de ce qu'ils vivent au quotidien : difficultés de leur enfant certes, mais aussi des répercussions matérielles, financières et organisationnelles. Notre travail d'ergothérapeute n'en est que renforcé et valorisé puisque nous intervenons auprès des enfants, mais également des parents pour que tous arrivent à trouver une organisation et des solutions pour se construire et agir au quotidien dans les meilleures conditions possibles.

Le travail en binôme, a également été source d'un grand enrichissement professionnel. Nous sommes issues toutes les deux d'un milieu professionnel différent, l'une travaillant en CAMPS et en libéral auprès d'enfants ayant des troubles praxiques et l'autre intervenant auprès d'enfants polyhandicapés. Ce mémoire a fait croiser nos regards et nos réflexions, parfois opposés. Nos sensibilités et expériences différentes nous ont amenées à enrichir et approfondir nos réflexions, nos argumentations et nos recherches.

CONCLUSION

L'accompagnement ergothérapeutique de l'enfant et de sa famille, par la mise en place d'aménagements pédagogiques, d'aides techniques à la maison ou autres et la rééducation, commence par cette longue période de diagnostic, indispensable à la reconnaissance des difficultés de l'enfant. Il est important que celui-ci soit établi avant l'adolescence, période difficile pour tous, et encore plus pour l'adolescent dyspraxique. L'implication des parents dans cette démarche diagnostic est l'une des clés de sa réussite.

L'évolution et la construction de l'enfant dyspraxique dépendront directement de la compréhension qu'a la famille au sens large, des difficultés, des aménagements et des aides mis en place pour l'aider. Ces éléments feront également partie des choses indispensables pour que l'enfant dyspraxique chemine vers une vie d'adolescent et d'adulte dans laquelle il sera le plus autonome possible.

Au cours de ce mémoire, nous avons pu nous rendre compte grâce aux témoignages recueillis que les enfants parlent facilement de leurs difficultés scolaires : ils savent mettre des mots dessus et nous les expliquer. Par contre, le reste des difficultés, plus facilement rapportées par les parents, n'apparaissent que très peu dans les dires des enfants. Cela pourrait s'expliquer par le fait que, depuis l'enfance, bien des stratégies (retranscrites tout au long de ce mémoire) ont pu être mises en place au domicile par l'entourage familial pour aider l'enfant dyspraxique et que celui-ci n'y prête peut-être plus attention. De plus, le milieu scolaire est moins protecteur que le milieu familial, ainsi à l'école les enfants se retrouvent en permanence confrontés à leurs difficultés. Leurs échecs sont alors soulignés, ce qui n'est pas forcément le cas à la maison où en plus d'évoluer dans un milieu adapté, l'enfant est renforcé dans ses réussites et protégé de l'échec. Sans oublier que la famille est, dans la plupart des cas, une grande source de réconfort, puisque ce n'est qu'avec eux que l'enfant dyspraxique est parfaitement à l'aise et plein d'assurance (BLAISE E, 2002).

Les parents, malgré un parcours qui peut être plus chaotique pour arriver à leur but, doivent garder en tête que leur enfant, devenu adolescent, doit faire les apprentissages nécessaires qui le mèneront vers l'indépendance. Et c'est ce à quoi, d'après nos témoignages, chaque parent travaille.

Malgré le manque de données sur les perspectives d'avenir de l'enfant dyspraxique, on sait que celui-ci devra compter sur ses forces langagières, sur un bon réseau social et familial ainsi que sur la technologie pour pouvoir prendre sa place en société quand il sera devenu adulte.

BIBLIOGRAPHIE

Livres

ALEXANDRE.A, LEFEVERE.G, PALU.M, VAUVILLE.B. (2010), Ergothérapie en pédiatrie, Ed. Solal, coll. Ergothérapies, Marseille, pp 460.

BLAIS E., (2002), Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers, Ed. Hôpital Sainte-Justine, pp99.

BRETON S., LEGER F. (2007), Mon cerveau ne m'écoute pas – Comprendre et aider l'enfant dyspraxique, Ed. Du CHU Sainte-Justine, Montréal, pp.178

DALLA PIAZZA S. (2011), Maladresses et dyspraxie de l'enfant, Ed. L'Harmattant, pp 152.

Fédération des APAJH, (2010), Handicap, Le guide pratique, les droits, les aides, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, Ed. Prat éditions, Issy-les-Moulineaux, pp 434

FERLAND F. (1998), Le modèle ludique – le jeu, l'enfant avec déficience physique et l'ergothérapie, Ed. Les presses de l'université de Montréal, pp 161.

FERLAND.F, (2005), Et si on jouait ? Le jeu durant l'enfance et pour toute la vie, Ed. Hôpital Sainte-Justine, Montréal, pp 203.

GUILLOUX R. (2009), L'effet domino « dys », Ed. chenelière Education, Montréal, pp80

HURON C. (2011), L'enfant dyspraxique Mieux l'aider à la maison et à l'école, Ed.Odile Jacob, Paris, pp 198

KIRBY A., PETERS L. (2010), 100 idées pour aider les élèves dyspraxiques, Ed. Tom Pousse, pp.200

MAZEAU M., LE LOSCTEC C. (2010), L'enfant dyspraxique et les apprentissages – Coordonner les actions thérapeutiques et scolaires, Ed Elsevier Masson, pp202

PANNETIER E., (2007), La dyspraxie : une approche clinique et pratique, Ed. du CHU Sainte Justine, Montréal, pp

SCELLES R. (1997), Fratricide et handicap – L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs, Ed. L'Harmattan, pp. 237

Articles :

FERLAND.F (2010), Je ne sais pas quoi faire, in Bien grandir, Mars

GARDOU.C, (1999), Lien fraternel et handicap, in Enfances et Psy n°9, pp89-

MARCHAL.F (2013), Dyspraxie, un trouble spécifique des apprentissages, Réadaptation

Les textes non édités :

VANBERTEN.D (2011), L'enfant présentant une dyspraxie, formation autour de la dyspraxie, Centre de Ressources National Handicap Rare La Pepinière, Loos, p419

Vidéos

Témoignage sur la dyspraxie Florence et Amanda

http://www.youtube.com/watch?v=Dq7Wa0_bGUQ

Vie quotidienne et loisirs

<http://www.youtube.com/watch?v=Ky2Uo3-ctew>

La prise en charge et les loisirs

<http://www.youtube.com/watch?v=Ny986goTe3c>

Le magazine de la santé

<http://www.youtube.com/watch?v=9bjY-KQowOg>

Les conférences Cyclope du CEA Saclay, C.HURON – 12 juin 2012

<http://www.youtube.com/watch?v=9kiiKTBzUwA>

Sites internet :

http://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/comportement/fiche.aspx?doc=bg-naitre-grandir-enfant-ennui-jouer

<http://www.larousse.fr>

<http://fr.cyclopaedia.net/wiki/Syndrome-de-Muenchausen-par-procuration>