

VÉCU D'UN PARENT D'ENFANT PORTEUR DE DYSPHASIE

Auteur anonyme

Maman de 3 enfants de 17, 15 et 11 ans, j'essaie depuis quelques années de faire partager au plus grand nombre le vécu d'une mère, d'une famille d'un enfant porteur de dysphasie et en respectant le plus possible son vécu quotidien et ses mots ; parce que j'ai la chance qu'il en parle et qu'il m'en parle.

Dès ses 2-3 ans, nous étions dans la difficulté sans comprendre ce qui se passait ; le diagnostic a été posé quand il avait 8 ans et demi ; cela signifie 5 ans de très grandes difficultés pour lui et toute la famille.

Dès le moment du diagnostic en février 2001, j'ai fait le choix d'arrêter mon activité professionnelle pour mettre en place le dispositif qui l'aiderait, puis de m'investir dans l'associatif, pour faire connaître ce trouble et soutenir les familles ; je ne regrette pas du tout ce choix car mon enfant va au mieux, et de ce fait, la famille aussi.

Mon objectif dans cet écrit est de donner quelques éclairages sur ce que vivent l'enfant et ses parents en présence d'un trouble sévère du langage ; mais c'est aussi partager la joie d'avoir remis en question mes manières de faire et mes certitudes en me confrontant chaque jour à l'incompréhension, l'isolement, l'agressivité ou le retrait d'un enfant « en panne ». J'espère ainsi faire comprendre quelques points clés et donner envie de travailler avec eux avec bienveillance et intérêt.

Volontairement, je me présente de façon non identifiable car je respecte le pacte que nous avons fait, mon enfant et moi-même, sur le respect de sa vie privée ; il veut bien que je parle de lui, mais m'a dit un jour : « D'accord, tu racontes, mais les autres, ils répètent pas... »

AVANT LE DIAGNOSTIC

Dans notre expérience, la période avant le diagnostic a été très difficile : pas de langage, donc une communication dégradée avec l'enfant, en famille, à l'école, partout. Vincent ne pouvait même pas dire son prénom quand nous l'avons inscrit à l'école à 3 ans ; et je me l'imaginais tout seul, ne pouvant même pas dire qui il était, ni quoi que ce soit d'autre ! Par chance cette école était très à l'écoute, c'était une école ouverte, et sa sœur, de 2 ans son aînée, me racontait ; elle fut sa première interprète.

Il ne comprenait pas ce que ses maîtres ou ses proches lui disaient. Il ne respectait donc pas les consignes, ce qui pour tous, était de la désobéissance : décrochant des jeux et des activités, il était vécu comme un perturbateur ; certains enfants dysphasiques sont plutôt inhibés donc moins dérangeants pour leur environnement, nous avions, nous, un enfant qui se manifestait.

Dès tout petit, c'était des séances d'habillage interminables, des repas bruyants avec projection de nourriture ou de fourchettes, des attitudes agressives avec d'autres enfants (morsures), des objets cassés.

C'était aussi des sorties de classe désespérantes, des cahiers pleins de trous, de tâches, de grandes croix, une écriture illisible et aucun moyen d'en déduire où il en était de ses apprentissages.

Beaucoup portaient sur lui un regard négatif, il était devenu certaines années un bouc émissaire ; il était souvent accusé de bêtises qu'il n'avait pas faites : c'était pratique, il ne pouvait se défendre par des explications ; et s'il réagissait, c'était par des coups, qui étaient à nouveau versés à son dossier. Beaucoup le diabolisaient et nous, parents, essayions d'y échapper.

C'était un enfant rejeté par les autres enfants, jamais invité ; les repas de famille (avec grands-parents, cousins) viraient au drame...

Nous entendions des réflexions de l'entourage, assez difficiles à supporter, qui venaient soit des convaincus des bienfaits de l'éducation autoritaire, soit des convaincus du « tout psy », qui trouvaient un tas de bonnes raisons pour expliquer cette situation.

Dès l'âge de 3 ans, nous avons consulté des ORL, des psychologues, et avons été orientés vers un Centre Médico-Psycho-Pédagogique ; il y a été suivi 5 ans pour refus de parole et de communication.

L'orthophoniste, appuyée par un psychiatre, a mis en place une rééducation avec l'objectif de le mettre dans la communication. Notre enfant avait exprimé son refus de rencontrer le psychiatre par des jets répétés de pâte à modeler sur sa tête ; ce dernier nous rencontrait tous les 2 mois : un soutien intéressant car nous ne savions que faire.

Je sortais toutes les semaines en pleurant du cabinet de l'orthophoniste ; elle me demandait de changer, une fois d'école, une autre fois de mode de garde de l'enfant... Mais elle n'a jamais envisagé de remettre en question sa rééducation ou son regard sur l'enfant ; aucun mot sur les éventuels dysfonctionnements de Vincent, alors que nous apportions sans cesse des exemples.

Parmi ces exemples, le plus frappant c'est lors d'une séance de devoirs de vacances, puisqu'il voulait les faire comme sa sœur aînée ; il avait 6 ans et nous avions un cahier de grande section. Nous abordions alors une page consacrée à la

mer et le travail consistait à reconnaître les sons contenus dans les mots : *mer, maison, coquillage, plage...* Il échouait quasiment dans toutes les réponses données, au grand désespoir (silencieux au demeurant) des enfants présents dans la pièce ; en effet, il pleuvait et tout le monde profitait des questions : « Et quel son tu entends dans le mot... ? »

À la question : « Et qu'est-ce que tu entends dans coquillage ? », il a répondu : « la mer », applaudi tout de suite par son jeune public, emballé de l'à-propos de la réponse, même si ce n'était pas la réponse attendue... Et ce qui lui manquait alors, ce n'était pas l'intelligence, mais la conscience phonologique, gros mot que nous ne connaissions pas, mais qui aurait dû être connu de son orthophoniste...

Mais non, elle n'a pas plus réagi à cette histoire qu'aux autres.

Après avoir craint l'autisme, ces soignants étaient persuadés que notre fils refusait sa famille et son pays d'adoption (nous l'avions en effet adopté à l'étranger à l'âge de 10 semaines). Nos demandes de bilans complémentaires étaient rejetées : c'était interprété comme autant de manifestations de notre refus de reconnaître la réalité, de notre volonté de chercher la cause ailleurs, dans le médical en plus. Forcément, l'interprétation était facile : le papa est médecin.

Nous avons exigé d'avoir un bilan psychométrique (bilan de QI), qui a finalement révélé un décalage notable entre les résultats aux épreuves verbales et non-verbales. La psychologue nous a alors orientés vers la psychologue scolaire qui, à l'époque, n'était pas joignable car le poste était vacant ; c'est finalement une enseignante de RASED¹, qui, ayant vu notre fils, a demandé à nous rencontrer et a prononcé pour la première fois le mot de dysphasie ; elle nous alors donné le nom d'un centre pour un rendez-vous.

9 mois après, aucun doute, le diagnostic de dysphasie était posé ; il avait 8 ans et demi...

Et nous, comme tous les parents, avons une intuition forte : notre enfant était intelligent et attaché à nous ; mais par méconnaissance, nous n'avons pu sortir de 5 ans de suivis en tous genres, accompagnés de beaucoup de larmes et d'incompréhension.

Le premier conseil que je donne aux parents et aux enseignants, c'est de chercher, si le suivi n'aide pas l'enfant ou la famille, à voir d'autres spécialistes, à en parler au médecin scolaire, au psychologue scolaire, et de ne pas oublier que le premier devoir de la médecine est de ne pas nuire.

LE DIAGNOSTIC

En 2001 donc, le Dr B. fait le diagnostic après un bilan pluridisciplinaire : *votre fils présente une dysphasie de développement*. Nous comprenons que c'est pour toujours : c'est développemental et cela pourra évoluer dans le temps, mais il restera handicapé du langage.

1. Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté. Ce dispositif apporte, dans les écoles, des aides adaptées et individualisées aux élèves en difficulté d'apprentissage persistante.

Alors tout s'éclaire ; et notre enfant comprend, lui qui est tout à fait intelligent, et dit : « Alors c'est pour ça que les autres, ils répondent quand le maître pose une question, et moi je peux pas ; alors c'est pas ma faute. »

Et nous comprenons que nous avons passé plusieurs années « à côté », à avoir des exigences et des demandes irrecevables, incompréhensibles, injustes ; affreux sentiment de temps perdu et de ratage. Pourquoi n'avons-nous pas rencontré plus tôt l'orthophoniste ou l'enseignant qui nous mette sur la bonne piste ? Je partage ce sentiment aussi avec d'anciens enseignants de Vincent qui me disent : « Si j'avais su ! »

Nous étions très culpabilisés mais aussi prêts à tout faire avec des spécialistes du trouble pour qu'il s'en sorte le mieux possible, prêts à collaborer avec les maîtres pour trouver avec eux comment faire.

Nous apprenons alors ce qu'est la dysphasie et qu'elle s'accompagne également, pour notre fils comme chez un certain nombre d'enfants, de dyspraxie, de dyscalculie, de troubles de l'attention et de dyslexie.

Car aucun enfant dysphasique ne se présente comme un autre.

Vint alors la période d'acceptation, qui se poursuit encore : accepter l'annonce du handicap, accepter que cet enfant souffre d'un trouble sévère, durable, structurel. Cela signifie qu'il n'y aura pas de guérison mais une recherche permanente pour contourner, aménager ; comme tout parent d'un enfant présentant un handicap, nous devons comprendre, faire le chemin pour accepter sa différence ; nous devons faire le deuil ou plutôt une succession de deuils car, au fur et à mesure des années, de nouveaux obstacles apparaissent.

L'enfant, qui est intelligent, doit aussi accepter ; c'est pour lui aussi un long parcours semé de révoltes, de découragement. Un jour devant ses questions, je lui parlais d'un homme rencontré dans la rue, visiblement handicapé d'une jambe ; je lui disais qu'il était comme lui un peu embêté de temps en temps avec sa jambe, voulant par ces propos ne pas amplifier son handicap ; et il m'a répondu : « Je suis beaucoup embêté tout le temps. » Un peu comme la petite fille de 7 ans à qui l'on demande d'expliquer et qui répond : « J'aime pas parler, ça me fatigue trop. »

Il nous faut aussi comprendre ce handicap complexe et évolutif qu'est la dysphasie de développement : on ne connaît pas bien ce trouble, son origine, son évolution ; les méthodes de rééducation varient ; chaque jour nous apporte son lot de surprises, joyeuses ou désespérantes ; une chose, acquise un jour, peut nous sembler perdue le lendemain... L'enfant a également du mal à accepter de réussir un jour, et d'échouer sur le même sujet le lendemain.

Nous constatons tout ce qu'un trouble du langage oral provoque comme perturbations dans toutes les actions et relations de notre fils, même si la rééducation l'aide sur le plan des apprentissages.

La communication par le langage est fondamentale, et cela est de plus en plus vrai avec l'âge : donc après des années d'orthophonie, l'enfant a progressé, mais la demande de l'environnement s'est accrue plus encore, en rapport avec l'âge.

Ce trouble l'isole, il a beaucoup de mal à se faire et à garder des copains ; me parlant de ses relations, il me dit, en imitant la tête faite par ses interlocuteurs : « Quand je commence à parler, les autres ils changent de tête et me regardent d'un air bizarre, c'est énervant. »

Ce qui est sûr, c'est qu'il faut essayer d'avoir le diagnostic le plus précocement de manière à aider l'enfant le plus vite possible ; à ceux qui craignent la stigmatisation que peut apporter le diagnostic, je dirai qu'attendre sans apporter la bonne remédiation est plus grave encore.

L'explication par la psychologie des difficultés d'apprentissage n'est pas suffisante, il est nécessaire de passer par une exploration des fonctions cognitives ; cependant il faut aussi regarder l'enfant sous l'angle psychologique car il y a une grande souffrance consécutive à un trouble du langage.

L'ENFANT DYSPHASIQUE À L'ÉCOLE ET DANS SES ACTIVITÉS

L'école est pour lui plus difficile que pour beaucoup d'autres enfants : il faut se repérer dans le temps, l'espace, comprendre des consignes, acquérir et fixer des apprentissages, communiquer, établir des relations...

Cette difficulté est renforcée quand il n'obtient pas la compréhension des maîtres, bien qu'avertis par les parents : souvent des documents sur ce trouble ont été remis par les parents, mais, entre lire et mettre en œuvre des comportements pédagogiques différents, il faut souvent du temps.

Les enfants dysphasiques les plus en souffrance, sont ceux qui sont malmenés par l'école ; les conséquences sont la perte totale de confiance en soi et en l'adulte, des tics, des terreurs nocturnes, des comportements déviants, des dépressions... La vie de la famille dépend de la façon dont l'enseignant de l'année agit : il met en place des pédagogies différentes et adaptées et l'enfant « renaît » ; il essaie au contraire de le mettre dans le moule, de faire comme avec les autres et la vie de la famille est un enfer et ses difficultés retentissent bien évidemment sur les frères et sœurs.

Je ne juge pas les enseignants dont je parle car j'ai mis du temps à m'habituer moi-même à mon enfant ; je livre seulement quelques anecdotes pour dire que les parents peuvent donner des clés pour comprendre ou éviter les blocages avec l'enfant. Ce sont des anecdotes, drôles ou tristes, qui montrent que ces enfants vivent autre chose : ils nous obligent à les regarder différemment car ils s'adaptent, contournent, pour essayer de moins souffrir ou de communiquer. Ce handicap étant moins visible qu'un handicap moteur ou sensoriel et l'enfant étant intelligent, il y a souvent oubli que l'enfant ne peut pas, et tendance à lui demander la même chose qu'à un enfant qui a le langage ; un peu comme si on demandait à un aveugle de mettre ses lunettes, ou à un obèse de courir un 1000 mètres.

En primaire, mon fils était dans une école de type Freinet, qui a permis qu'il soit accepté à son rythme et avec ses différences. Nous vivions cependant en fonction de l'enseignant qu'il avait eu dans la journée : avec certains, un travail d'échange, de collaboration, de recherche de solutions, avec d'autres des exposés successifs des difficultés de l'enfant, sans résultat.

Avec l'un d'entre eux, j'ai fini par dire à mon fils : « Toi, avec la dysphasie, tu ne comprends pas certaines choses ; lui, c'est avec la dysphasie qu'il a du mal... » Cela nous a aidés à calmer les révoltes, l'agressivité qu'il développait et que nous développions contre cet enseignant.

En histoire, en CM2, son enseignant lui demande de restituer de l'information sur un thème : il ne produit rien ou si peu... Et obtient une mauvaise appréciation ; je me vois dans l'obligation d'exposer au maître que certaines étapes sont encore à franchir, car la dernière question de mon fils à propos de la jeune neuropsychologue qui l'aidait en maths était de savoir si elle était née avant ou après Jésus-Christ !

Lors d'une séance ordinaire, il avait demandé plusieurs fois l'explication pour un travail. L'enseignant n'avait pas réexpliqué, alors Vincent s'était découragé et il était parti faire des bêtises avec Nicolas dans les toilettes.

Son meilleur copain, Nicolas justement, la terreur de la classe, lui disait : « Ton cerveau, il est aplati, tes questions elles sont bêtes », mais c'était son copain « parce que lui, il veut bien être mon copain ».

Un jour, le psychologue scolaire lui demande d'arrêter de parler comme un bébé quand il le voit en vue de la réunion CCPE².

Un autre jour, l'enseignant lui déchire la feuille alors qu'il était tout fier d'avoir fait un texte de 4 lignes.

Un autre jour, les enfants ne veulent pas manger à la cantine avec lui et changent de place quand il s'assied à côté d'eux.

Un autre jour, l'enseignant lui dit qu'il lit avec ses pieds...

Et puis, il y avait les « samedis cartable » : dans cette école, quand un enfant fait une bêtise, il vient le samedi avec son cartable et travaille isolé avec le directeur plutôt que de participer aux activités ludiques ou artistiques du samedi matin. J'ai découvert après une bonne série de « samedis cartable » que mon fils appréciait beaucoup ces séances avec le directeur car celui-ci était toujours en recherche de solutions avec lui ; ne pouvant bénéficier de l'aide du RASED (pour des raisons qui me sont restées obscures), il adorait ces séances d'aide individuelle ; il avait donc utilisé cette mesure « punitive » à son avantage.

Un autre jour, en dehors de l'école, il avait eu des malaises à l'entraînement de hockey. Il a choisi de faire du hockey sur gazon ; malgré un très bon maniement de balle, il est en échec total en match, situation dans laquelle il faut comprendre le jeu dans l'espace, les consignes de l'entraîneur : « À l'avant, place-toi »... Pour lui, le risque est grand de tirer dans son propre but ; cela fait qu'il est vite rejeté par l'équipe. Il refuse de faire les matchs, mais poursuit les entraînements. Ce soir-là, au repas, après un entraînement d'une heure et demie, il pleure, se plaint de forts maux de tête ; au bout d'une demi-heure d'un interrogatoire que j'essaie non-intrusif, j'apprends qu'il est tombé pendant l'entraînement, à plusieurs reprises, sans raison. Au bout d'une heure, quand je comprends qu'il ne voyait plus la balle, j'appelle une petite fille de l'équipe dont je connais la vivacité et les capacités d'observation. Elle me dit : « Oui, c'est vrai, il tombait tout le temps, on croyait qu'il faisait l'andouille ; il tombait, se relevait, retombait, tapait à côté de la balle, vraiment bizarre. » Quand

2. Commission de Circonscription pour l'enseignement Pré-élémentaire et Élémentaire. Cette commission, sous la présidence de l'Inspecteur de la circonscription, était chargée de l'orientation scolaire des élèves handicapés. Ce dispositif a disparu avec les décrets d'application de la loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

je demande à Vincent pourquoi il n'a rien dit à l'entraîneur ou aux autres enfants, il me répond : « Qu'est-ce que je peux dire ? Je ne sais pas quoi dire et puis ils ne vont pas me croire. » Après les examens médicaux adéquats, nous sommes rassurés, il n'a rien de grave : sans qu'on se l'explique, il était en hypoglycémie ; l'entraîneur, tout à fait bienveillant, avait mis ses chutes sur le compte de comportements un peu rigolos car il fait souvent « l'andouille ».

On se représente bien la solitude et le désarroi de ce petit bonhomme qui est si mal et qui ne peut rien dire, comme dans beaucoup de situations inattendues et incompréhensibles ; de plus, et se sentant disqualifié d'avance (« Il ne va pas me croire ! »), il préfère ne rien dire.

Je réalise alors sa solitude et sa détresse quand il ne peut pas dire qu'il ne peut pas dire.

UN TROUBLE DE COMPRÉHENSION

Dans beaucoup de situations de communication, et malgré un langage correct et fluide qu'il a depuis qu'il est en rééducation, il se trouve régulièrement en difficulté. Vincent a souvent une compréhension qui est altérée ; il se perd dans la segmentation de la chaîne parlée, dans les sens figurés des mots et leur polysémie. Il a du mal à écouter des consignes, un cours : il décroche, fait autre chose, n'ose plus poser de questions qui peuvent tomber comme un cheveu sur la soupe et faire rire ou le faire remarquer négativement. C'est d'autant plus gênant pour ses interlocuteurs qu'il s'exprime bien.

À la maison, nous avons pris le parti de voir le côté positif car c'est à la fois poétique et humoristique.

Quand il avait 8 ans et devait rencontrer la neuropédiatre en vue d'un diagnostic, il a pendant 8 mois refusé d'y aller ; c'est un mois avant le rendez-vous qu'il m'a dit : « Je ne veux pas qu'on m'ouvre la tête. » En effet, je lui avais dit : « On va voir une dame qui va essayer de comprendre ce qui se passe dans ta tête et t'empêche de bien parler. » Pour lui, « dans la tête » signifiait qu'on allait lui ouvrir la tête.

Sa sœur aînée raconte qu'elle s'est fait percer les oreilles ; le soir, il restitue l'information à sa cousine et raconte : « Anne s'est fait boucler les oreilles et maintenant, c'est Boucle d'Or. »

Une autre fois, lors d'un repas dominical, tout le monde écoute un invité bavard et personne ne peut en placer une ; à un moment cet homme parle de quelqu'un qui a un style ampoulé et Vincent qui voulait participer à la conversation, a tenté un « Ah oui, il est bon le poulet ! » car nous mangions justement du poulet.

Encore une autre fois, nous projetions de prendre la voiture pour aller nous promener et je demandais à Vincent de prendre la laisse du chien ; j'ai dû dire le mot « laisse » une fois de trop car une fois arrivés sur le lieu de la promenade, nous n'avions pas la laisse ; il paraît que j'avais dit : « Laisse la laisse... »

Lors d'un repas, sa sœur raconte une scène entre elle et ses copines : « Joséphine dit... Et Valentine lui répond... Et à un moment... Un gros blanc... Et Joséphine dit... »

Vincent interrompt sa sœur et lui demande : « Et le gros blanc, qu'est-ce qu'il a dit ? » Nous lui expliquons alors ce que veut dire l'expression « un gros blanc » ; il nous justifie sa question en disant : « Parce qu'on dit seulement quand quelqu'un est noir, mais pas quand il est blanc... » Pas bête !

Pour être au mieux dans la communication avec ces enfants porteurs de dysphasie, je dirai qu'il faut se rappeler qu'ils ne peuvent faire exactement comme les autres et comprennent autrement, qu'ils ne peuvent pas dire, et donc qu'ils ne peuvent pas dire qu'ils ne peuvent pas dire.

ALORS QUE FAISONS-NOUS OU QU'ESSAYONS-NOUS DE FAIRE ?

Nous essayons de ne pas lui demander ce qu'il ne peut pas faire et nous avons à observer, essayer de comprendre, nous adapter comme on peut le faire pour les handicaps visibles et connus, essayer autre chose si on a échoué. Nous devons cependant le pousser et lui faire confiance pour éviter qu'il ne se réfugie dans le *je ne sais pas*, si courant chez un enfant qui a perdu toute confiance en lui.

Nous mettons en place une prise en charge adaptée avec orthophoniste, psychologue, psychomotricien qui le valorisent : cela représente pour lui 2 à 4 séances par semaine après l'école, soit autant d'heures de jeu en moins...

Aidés par l'orthophoniste, nous essayons de trouver en nous énergie et créativité, pour contourner ce trouble qu'on nous dit sévère, structurel, donc inguérissable. Nous apprenons donc à :

- Parler plus lentement ;
- Dire des mots simples ;
- Faire des gestes ;
- Montrer un livre ou lui faire un dessin qu'il garde précieusement avec lui ;
- Expliquer avec des exemples à partir de son vécu concret, et pas de la même façon si ça n'a pas été compris la première fois ;
- Nous appuyer sur son extraordinaire mémoire visuelle ;
- Expliquer ce qu'est ce trouble aux autres, sans toujours avoir l'écoute bienveillante.

Et aussi nous tentons de l'aider à :

- Repérer ceux qui lui faciliteront la vie et éviter ceux qui la lui compliquent ;
- Dire : « J'ai fait de mon mieux, je n'ai pas compris, pouvez-vous répéter ? » ;
- Repérer que dans certaines situations, c'est l'autre qui se trompe et n'a pas compris : l'aider à ne pas prendre tout cela contre lui.

Nous devons :

- Reprendre confiance en nous pour l'aider, après avoir évacué des années de culpabilité ;
- Avoir davantage confiance en lui pour regarder ses progrès et les lui refléter à chaque fois qu'il a fait une avancée même minime.

Nous essayons de maintenir dans la famille un équilibre savant entre l'attention à cet enfant et celle portée aux autres enfants ; toutes les familles rencontrées évoquent les conséquences sur les autres enfants qui se sentent délaissés ou développent des sentiments ambigus vis-à-vis de ce frère ou cette sœur « bizarre »

(la plus jeune a tardé dans son apprentissage de la lecture, l'aînée adore sa vision du monde et dit de lui : « il me fait trop délirer. » Dans certaines familles, certains frères et sœurs ont honte).

Nous communiquons à tour de bras avec enseignants, entraîneurs, amis, famille et toute personne en contact avec lui pour qu'ils adaptent leur langage. Mais quelquefois ou souvent, nous sommes impatients, révoltés par ce que l'environnement peu informé attend d'eux, quand les enseignants, entraîneurs, grands-parents même, lui demandent des choses impossibles, en insistant s'il n'y parvient pas, en le soupçonnant de paresse ou de provocation.

Nous devons supporter que ce trouble ne soit pas connu et pas reconnu : l'enfant s'épuise alors à faire *comme si*, ce qui peut générer chez un bon nombre d'entre eux des troubles dépressifs.

Nous avons aussi à supporter qu'il n'existe pas de solution adaptée pour lui à l'école : en effet, il est trop intelligent pour un IME ou même une CLIS ou une UPI ; mais s'il est en intégration dans un établissement scolaire ordinaire, c'est comme s'il était dans le grand bain sans flotteurs. Nous devons enfin accepter qu'il n'y ait pas de budget pour un AVS ou s'il y a le budget, qu'il n'y ait pas d'AVS, ou s'il y a un AVS, que ce soit un AVS pas formé...

Tous les jours, on peut constater l'écart entre ce que la loi et les dispositifs prévoient, et ce qui se passe sur le terrain. On se console en voyant que des choses progressent : le plan d'action 2001, la circulaire 2002, la loi 2005 sur le handicap, la création d'un centre référent ; il reste qu'il faut un an avant un rendez-vous pour le diagnostic, qu'il n'y a quasiment pas de classes adaptées, des situations dramatiques en collège, et que l'insertion professionnelle est inexistante.

ET QUE PEUVENT FAIRE LES ENSEIGNANTS ?

Ils peuvent participer à la mise en place du Projet Personnel de Scolarisation³ qui précise tout ce qui est nécessaire à une bonne scolarisation. C'est un dispositif très intéressant surtout quand il est suivi d'effets. Il faut convaincre nombre d'enseignants soucieux d'équité que ce qui est juste, c'est précisément de faire pour lui autrement que pour les autres.

Je les invite à ne pas rester seuls à se désoler sur les résultats ou à maudire cet enfant qui les met en échec, mais au contraire à travailler en partenariat avec les parents, l'orthophoniste, pour échanger « les trucs qui fonctionnent ».

Enfin je leur propose de demander à l'enfant ce qui lui convient : confronté chaque jour au problème, il sait souvent bien expliquer comment il apprend. Voici un exemple de la stratégie de mon fils : « Au sport, je ne comprends rien aux consignes, alors j'attends que les autres élèves fassent le mouvement et j'écoute si le prof dit "bien" et seulement après, je le fais. »

3. PPS établi au titre de la compensation du handicap par la Commission des droits et de l'autonomie dépendant de la Maison départementale des personnes handicapées.

EN CONCLUSION

Que d'énergie l'enfant en trouble sévère du langage doit déployer pour s'en sortir, lui qui n'est pas bien équipé pour le langage et pour la communication ou l'école !

Que d'énergie négative peut déployer un enseignant, si bien intentionné soit-il, lorsqu'il ne sait pas adapter son langage et sa pédagogie et fait comme si cet enfant était comme les autres ; énergie contre l'enfant, temps perdu à refaire en vain ce qui ne marche pas...

Que d'énergie nous déployons, nous parents, pour chaque année réussir son intégration scolaire, qui peut être compromise pour plein de raisons...

Et par contre que d'énergie positive et de bonheur nous recevons, nous parents, les frères et sœurs, les enseignants, les amis, quand nous voyons son sourire quand il comprend, quand il est compris et quand il y arrive !

J'éprouve une grande tristesse à reparler de toutes les souffrances passées, présentes et à venir de mon fils. Beaucoup de peur pour plus tard... Je m'efforce de ne pas y penser : « Fais-lui confiance ! »

J'ai l'espoir de voir la formation donnée un jour à tous les enseignants : cela signifie des enfants soutenus, en progression et qui peuvent se construire en tant qu'individus, comme les autres, même s'ils ont au départ des conditions défavorables.

J'éprouve de l'agacement devant certains propos que l'on peut entendre ici comme ailleurs sur les parents. Culpabiliser les parents, si tant est qu'on puisse dire qu'ils soient de mauvais parents, ne les aide pas à devenir meilleurs parents. Mais travailler avec eux, partager avec eux les fruits de la réussite de l'enfant et apprendre toujours sur la manière d'apprendre si propre à chacun... c'est un beau programme !

Faire partie d'une association est souvent porteur de beaucoup d'énergie ; c'est un lieu de rencontre entre parents, mais également avec de nombreux professionnels travaillant avec nous : soignants, enseignants, institutionnels.

L'Association *Avenir Dysphasie France* est une association de parents d'enfants dysphasiques, créée en 1993 par des parents.

Elle fait partie de la Fédération pour les troubles du Langage et des Apprentissages, qui regroupe les associations de parents concernées par le problème ; ce rassemblement permet d'être en contact avec les différents ministères : la santé, l'éducation nationale, les personnes handicapées ; la FLA siège à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie qui supervise la mise en place des Maisons Départementale pour les Personnes Handicapées.

Avenir Dysphasie a pour objectif de :

- Réunir parents et professionnels de la santé et de l'éducation ;
- Collaborer à la mise en place de projets ;
- Favoriser la recherche, l'éducation et la formation ;
- Centraliser et diffuser les informations ;
- Permettre aux parents et enfants de se rencontrer.

Avenir Dysphasie est présente en région à travers 20 antennes régionales, dont les coordonnées et le détail des actions sont disponibles sur le site www.dysphasie.org : édition de plaquettes d'information, rencontres parents, professionnels, information pour enseignants, journées famille, clubs adolescents, groupes de parole pour les parents...

Elle édite deux ou trois fois par an sa revue *Parole, Paroles* qui regroupe l'ensemble des informations pouvant intéresser les parents mais aussi les enseignants et les soignants.

Le site donne bon nombre d'informations sur la dysphasie et des liens avec des sites de la santé ou de l'enseignement. Par ailleurs, une plaquette de 32 pages réalisée par AAD Nord-Pas-de-Calais peut être demandée auprès de cette antenne ou d'AAD France ; elle reprend définitions, repérage, prise en charge, scolarisation, aides, sites et bibliographie.

Tous bénévoles et très motivés pour la connaissance de ce trouble par le plus grand nombre, les membres d'AAD se rendent disponibles pour toute question ou intervention demandée par des parents, des enseignants ou des soignants.