

TROUBLES DYS : VERS L'ACCEPTATION

Extrait du Travail de Fin d'Etude présenté en juin 2014 en vue de l'obtention du diplôme de graphothérapeute :

« Troubles de l'apprentissage, handicaps invisibles ? Que penser ? Que dire ? Que faire ? »

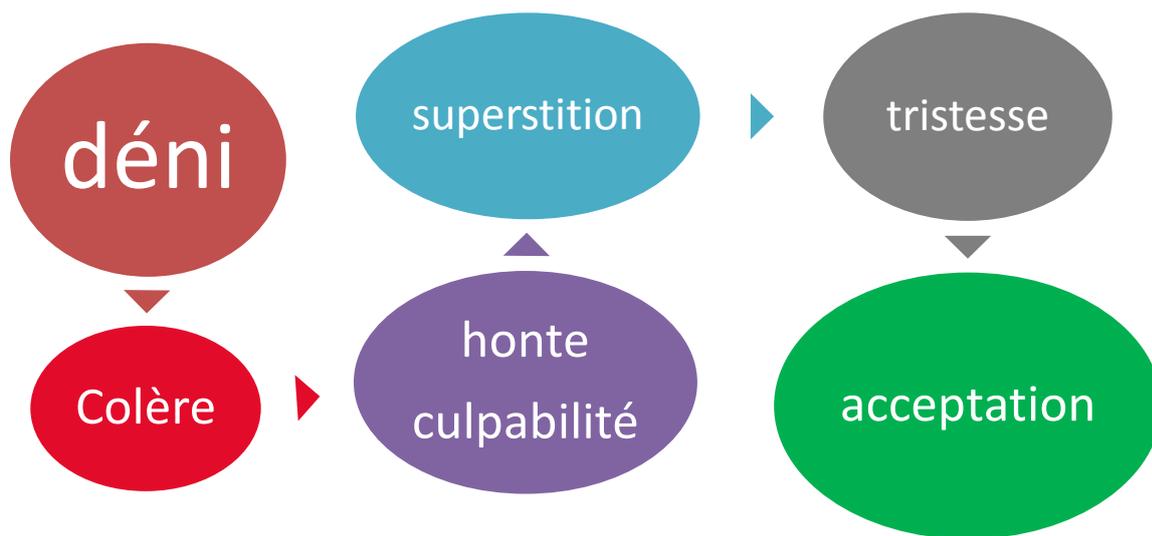
Par Xavière Remacle

Une fois le diagnostic posé, les parents et l'enfant, correctement informés de la nature du trouble et de ses conséquences, vont passer par des émotions et des sentiments variés avant d'arriver à l'acceptation.

Le processus se fera selon un rythme différent en fonction du handicap et de son interprétation sociale. Lorsqu'une infirmité physique s'impose aux regards dès la naissance, le choc est rude mais l'entourage ne peut pas nier la différence du nouveau-né, encore moins ignorer le besoin de soutien moral voire d'aide matérielle des jeunes parents. Toute la société se mobilise pour une prise en charge et les parents font confiance aux spécialistes. Mais le trouble d'apprentissage, au même titre que la surdité par exemple, est un handicap **invisible**, que l'entourage peut facilement ignorer ou oublier. Pire, il est **triple**ment invisible : il l'est pour les **profanes** qui méconnaissent le sujet, mais il l'est aussi pour les **spécialistes** (difficile à observer et à diagnostiquer), enfin il l'est pour le sujet atteint et la famille proche car il ne se révèle que tardivement au cours de la scolarité et les symptômes sont variables.

Dans son livre « éduquer un enfant différent », France HUTCHISON détaille les étapes indispensables pour arriver à cette pleine acceptation : déni, colère, superstition, culpabilité, superstition, tristesse, acceptation.¹

¹ FRANCE HUTCHISON, Eduquer un enfant différent, Béliveau éditeur, 2010



Il s'agit d'un cycle par lequel les parents passeront plusieurs fois tant il est vrai que l'acceptation n'est jamais totale et s'approfondit au rythme des étapes que l'enfant traverse dans sa scolarité. A chaque changement d'école, ou passage à un cycle supérieur, les parents et l'enfant nourrissent l'espoir et entretiennent une nouvelle illusion que tout va aller mieux et que le trouble va disparaître. France Hutchison insiste sur l'importance d'adopter en tant que coach ou thérapeute une attitude « **de non jugement des habiletés parentales et un regard positif sur les habiletés de l'enfant, la reconnaissance de la souffrance des parents, la compréhension de là où nous nous situons dans les étapes du deuil** »² L'identification par le thérapeute de l'étape exacte dans laquelle se trouvent les parents en processus de deuil lui permet d'accepter l'expression des émotions transitoires des parents et de l'enfant.

1.1. Le déni

*Il existe une minorité de parents qui nourrissent longtemps, parfois même toujours, le rêve de l'enfant idéal ; ces parents ressentent la naissance d'un enfant handicapé ou avec des besoins particuliers comme une blessure narcissique. (...) heureusement la majorité des parents qui vivent pareille situation n'adoptent pas une attitude de rejet et de négligence. Cependant, cette majorité de parents ressentent comme une épreuve la venue d'un enfant qui présente une incapacité. (...) Au début, plusieurs nient la situation et doutent même du diagnostic des spécialistes ; Certains par un recours à la pensée magique entretiennent l'idée que tout rentrera dans l'ordre. Sur un autre plan, beaucoup trop de parents, surtout des mères, se sentent coupables de l'état de leur enfant même s'ils n'y sont pour rien.*³

² FRANCE HUTCHISON, Eduquer un enfant différent, Bêliveau éditeur, 2010 p.50

³ RICHARD LÉONARD, Une école pour tous, l'intégration des enfants handicapés en difficulté, Université de Montréal 2013, p.45

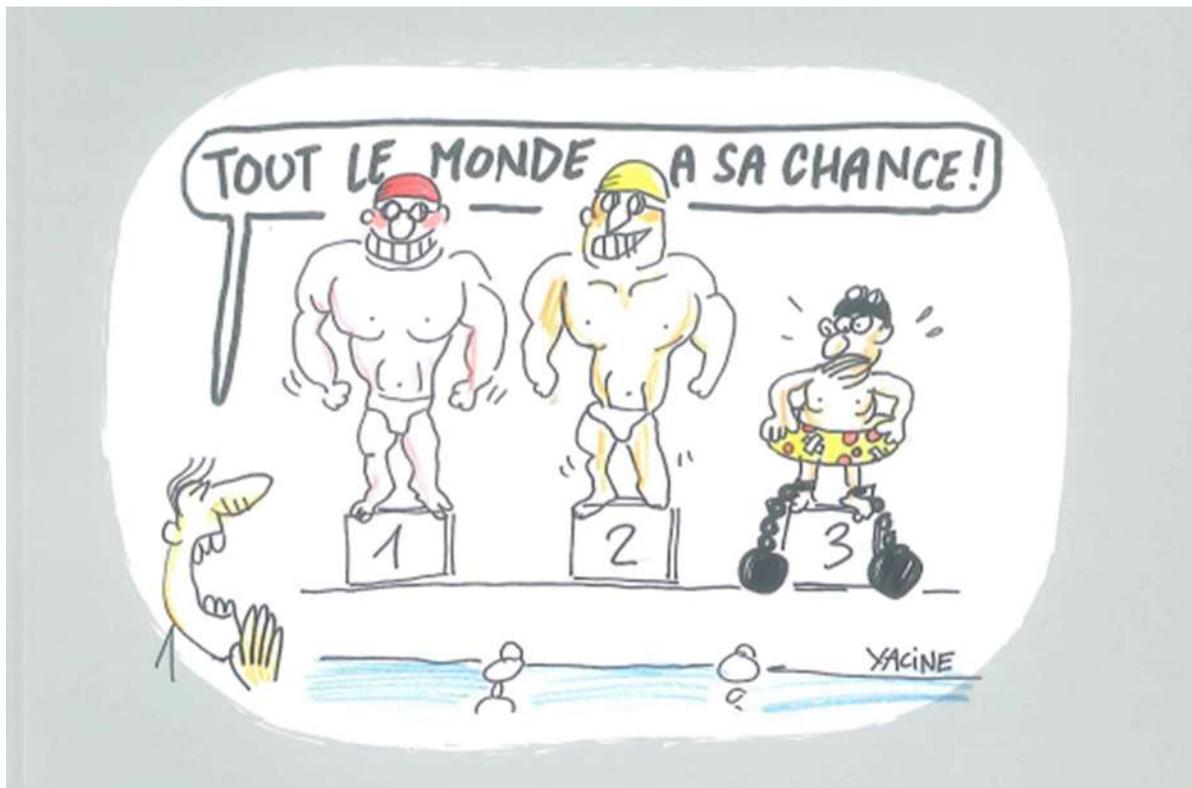
Le déni est une étape inévitable dans ce processus mais deux facteurs risquent de le prolonger : un diagnostic tardif et la manque de formation actuelle des institutions partenaires (école, CPMS, médecins etc...). Les parents d'enfants dys ressentent tous plus ou moins la nostalgie de la période préscolaire. Pendant cette période, l'enfant présentait éventuellement quelques particularités inhabituelles (hyperactivité ou troubles du sommeil, maladresse...) mais les parents ne s'attardaient pas à ces détails. Au contraire, ils projetaient sur leur enfant qui avait l'air « normal » toutes sortes d'espoirs pour son avenir. L'école maternelle ou primaire va leur renvoyer brutalement une image qui ne correspond pas à leur perception de l'enfant. Ce décalage très déstabilisant s'explique par deux raisons bien simple : le trouble est révélé en situation d'apprentissage scolaire. Auparavant il restait presque invisible ; ensuite l'enfant hétérogène a des facettes contradictoires : il est doué mais en difficulté, il est plein de vie mais déprimé. Chacun des partenaires dans l'éducation de l'enfant (en l'occurrence l'école et la famille) verra un aspect différent, au point d'avoir l'impression de ne pas parler du même enfant. C'est une cause importante de malentendu. Tantôt l'école s'inquiète et les parents minimisent ; tantôt les parents tirent la sonnette d'alarme et les professionnels temporisent. La versatilité des symptômes confortent les personnes dans leur déni. L'hétérogénéité trouble tout le monde, et l'enfant va jusqu'à se leurrer lui-même.

France Hutchison décrit comme faisant partie du déni : ***le besoin de tout comprendre et le désir de ne rien entendre.***⁴ C'est l'état d'esprit dans lequel se trouvent les parents qui viennent pour faire un bilan chez le graphothérapeute. Ils **veulent comprendre** pourquoi leur enfant est en difficulté, mais ils **ne peuvent pas** toujours **entendre**, ou du moins désirent ne pas entendre des mots qui font mal et qui angoissent. Ils vont peut-être consulter plusieurs spécialistes différents pour se faire confirmer que ce n'est rien. Certains le diront que ce n'est pas grave, et ils seront provisoirement soulagés. Mais les mois passant, les « symptômes » ne s'atténueront pas et l'angoisse remontera à la surface.

Il faut pouvoir identifier si le déni concerne le TROUBLE de l'enfant à proprement parler, ou simplement le TERME de **handicap** parce qu'il évoque des infirmités spectaculaires et gravissimes. Il s'agit alors d'un blocage culturel lié aux représentations misérabilistes de ce mot. Certains parents n'osent pas l'utiliser à propos d'un trouble d'apprentissage de peur de choquer leur entourage et de renforcer le déni : tu exagères, il a ses bras et ses jambes, il est en bonne santé, tu n'as pas à te plaindre. A moins que ce ne soit pour défendre une dignité : ***les diagnostics, les étiquettes ou les préjugés à l'égard des enfants handicapés se traduisent souvent par de la pitié, de la surprotection, des attitudes trop infantilisantes, et des sentiments de malaise.***⁵

⁴ FRANCE HUTCHISON, Eduquer un enfant différent, Bêliveau éditeur, 2010

⁵ Ibidem p.54



Le graphothérapeute peut intervenir à ce stade pour faire comprendre le sens original du mot handicap et la nécessité d'y avoir recours pour faire reconnaître les difficultés de l'enfant. Baptiser le trouble « **handicap** » est une condition sine qua non pour réparer le **désavantage** qu'il subit dans le système scolaire et plus tard professionnel. C'est la meilleure façon de l'armer pour se défendre. Peut-être que dans un système scolaire avec une vraie pédagogie différenciée qui ne compare pas les élèves entre eux et ne met pas de pression à la performance, le mot handicap deviendrait inutile, car chaque enfant serait accepté dans sa spécificité et ne serait jamais **désavantagé**. Mais tant que le système scolaire reste compétitif, il faut un **statut** de handicapé à l'élève différent pour le protéger de la maltraitance pédagogique potentielle. C'est en tout cas, actuellement, la seule façon d'obtenir des adaptations en classe. C'est aussi le moyen pour l'enfant d'intégrer qu'il a des limites, doit les accepter, peut vivre avec et les contourner.

1.2. De la colère à la superstition

Quand les parents se rendent à l'évidence qu'il y a vraiment quelque chose qui ne va pas, le déni va se muer en une colère exprimée à l'encontre de tous ceux qui ont minimisé, qui n'ont pas vu, qui n'ont pas dit, qui n'ont rien fait : les professeurs, les médecins, les psychologues, la famille. Puis progressivement ils vont la retourner contre eux-mêmes : quelle erreur avons-nous faite ? Défaut d'éducation, de stimulation, imprudence pendant la grossesse, tare héréditaire ?

Pendant la période superstitieuse, les parents vont traiter le trouble comme une maladie guérissable en cherchant des **remèdes** pour rendre l'enfant conforme aux attentes scolaires.

Ils commenceront par les rééducations classiques (logopédie, graphothérapie, orthoptie etc...) dont ils attendront énormément de résultats. Déçus, certains vont tenter des méthodes « miracles » alternatives : régime sans gluten, compléments alimentaires, méthode Tomatis, méthode Davis, kinésiologie, neurofeedback, posturologie, hypnose etc...

Ces méthodes sont toutes intéressantes et peuvent contribuer à de réels progrès mais elles ont leurs limites. Il faut se méfier des discours qui prétendent que la dyslexie n'existe pas vraiment et qu'il suffit de ceci ou de cela pour qu'elle disparaisse. **L'espoir d'une solution miracle retarde l'acceptation.**

1.3. De la tristesse à l'acceptation

Nombreux cependant sont les parents qui vont « tout essayer » s'ils en ont les moyens. C'est l'échec de toutes leurs tentatives qui va les faire de toucher au chagrin, préalable indispensable à l'acceptation.

L'acceptation n'est pas du fatalisme ni de la résignation, elle ne consiste pas à enfermer l'enfant dans ses limitations parce que le handicap va de pair avec des talents sur lesquels on peut miser. France Hutchison insiste sur la nécessité vitale **de voir les capacités plus que les faiblesses.**⁶ *Si vous ne croyez pas au potentiel de votre enfant qui croira en lui ?*⁷

Les handicaps neurologiques, sensoriels, moteurs et certains besoins particuliers, ne sont pas des maladies ; ce sont plutôt des états de fait. La majorité de ces jeunes handicapés ou en difficulté peuvent faire beaucoup plus d'apprentissages que ce que d'aucuns pensent, car ils se développent selon les mêmes étapes que les autres enfants. La conquête de leur autonomie se fait dans le même ordre. Cependant, leur rythme ainsi que les âges d'acquisition peuvent être différents de la norme habituelle.

Pour favoriser le développement optimal des enfants qui présentent une différence, il est essentiel que les parents et éducateurs misent avant tout sur leur force.⁸

En accordant autant d'importance aux forces et aux intérêts qu'aux difficultés de son enfant, le parent l'aide à acquérir la conviction intérieure qu'il est quelqu'un de bien et en pleine évolution.(...) il peut ainsi anticiper de façon plus objective l'inclusion et l'adaptation de son enfant dans différents milieux. Ils doivent repousser l'idée fataliste que ces enfants seront limités dans leurs futurs apprentissages.⁹

⁶ FRANCE HUTCHISON, Eduquer un enfant différent, Béliveau éditeur, 2010 p.72

⁷ FRANCE HUTCHISON, Eduquer un enfant différent, Béliveau éditeur, 2010 p.73

⁸ RICHARD LÉONARD, Une école pour tous, l'intégration des enfants handicapés en difficulté, Montréal. 2013, p 53

⁹ RICHARD LÉONARD, Une école pour tous, l'intégration des enfants handicapés en difficulté, Université de Montréal. 2013, p 53

La première urgence avant toute rééducation c'est de restaurer chez l'enfant l'estime de soi souvent déjà bien entamée au moment de la consultation. Expliquer à l'enfant la particularité de son cerveau et lui faire découvrir son potentiel est vital.

Comment en effet, comprendre, à 6 ans, que le cerveau est constitué de modules indépendants et que ce qui l'empêche d'apprendre à lire est seulement lié à l'imperfection d'un de ces modules alors que les autres sont intacts? Comment comprendre à 6 ans, que l'apprentissage de la lecture est certes une étape importante et incontournable, mais que de ne pas y parvenir facilement ne signifie pas que l'on soit idiot, incapable et attardé? Comment arriver à percevoir sa propre intelligence lorsque les autres ne la voient pas, obnubilés qu'ils sont par l'échec de la lecture qui occupe tout le devant de la scène.

A n'en pas douter l'enfant qui se trouve dans cette situation ne peut pas avoir d'autres réactions que de se sentir incapable, incompetent, sauf...

Sauf s'il découvre, ou si on lui montre que derrière cette apparente incompetence il y a en fait une intelligence au moins aussi bonne que celle des autres, ou encore qu'il s'aperçoit, par lui-même ou de la part de ses tuteurs, que dans un autre domaine, une autre discipline, il peut être bon ou tout simplement normal. Combien d'enfants en difficulté d'apprentissage au primaire se présentent-ils sous cette singulière apparence de fragilité craintive et désolée, et changent littéralement de visage quand on leur demande de parler de leurs performances sportives pour les uns, en dessin pour d'autres, en maths enfin pour certains. »¹⁰

1.3.1. VISUALISER le handicap ?

L'explication du trouble d'apprentissage en termes appropriés, aux parents comme à l'enfant, fait partie des étapes du processus. L'état des connaissances en neurologie, les caractéristiques des hémisphères, la plasticité du cerveau, **tout ce qui a été développé dans la deuxième partie**, sont des informations indispensables pour que l'enfant accède à une meilleure compréhension de ses difficultés et s'assume du mieux possible. Il ne s'agit pas de lui donner un cours de neurologie, mais de distiller des informations en cours de rééducation dans un langage qui peut être plus ou moins imagé et adapté à son âge. Il faut avoir en tête que les parents devront souvent expliquer la situation à l'entourage et même aux enseignants, et que le futur adolescent devra disposer de mots pour en parler si nécessaire à ces camarades de classe qui ne manqueront pas de poser des questions. Leur apprendre à en parler de façon sereine avec des mots simples est une force. Cette sérénité ne sera possible que si la notion de handicap est bien comprise et acceptée et même banalisée.

Certaines difficultés instrumentales sont peu perceptibles pour des non-professionnels et il est indispensable de décrire en détails aux parents les opérations cognitives qui font problème¹¹.

¹⁰ MICHEL HABIB, La dyslexie à livre ouvert Resodys 2003

¹¹ DANIELLE FLAGEY, Mal à penser, mal à être, Erès, 2007.p.138



L'exemple des paralympiques peut être édifiant : le sportif handicapé ne remporte pas des victoires avec son membre invalide, mais en développant davantage les membres fonctionnels. Le paraplégique n'essaye pas de faire fonctionner ses jambes, il muscle ses bras pour faire tourner les roues de sa chaise roulante. Le spectacle des jeux paralympiques est une bonne façon de faire comprendre ce qu'est un handicap et comment le gérer. Un handicapé n'est pas forcément « amoindri », au contraire, il peut développer un autre talent qui va le mettre à égalité avec les autres ; il n'est pas forcément inférieur aux autres, au contraire, son courage et sa persévérance lui font acquérir des valeurs morales nettement supérieures et réussir là où d'autres échouent; ces sportifs donnent la preuve éclatante des capacités d'adaptation incroyables des êtres humains. Montrer une vidéo d'un championnat de handisport pour montrer les stratégies du sportif handicapé peut avoir un effet très bénéfique sur l'enfant dys. Il est utile de comparer son cerveau à un corps qui comporte plusieurs membres. Si une partie du cerveau (Michel Habib parle de modules) est défaillante, il faut utiliser celles qui fonctionnent bien à la place. L'enfant sera certainement impressionné à la vue de certaines prothèses. Il pourra faire le parallèle avec l'ordinateur ou d'autres outils de compensation en situation scolaire, et comprendra que cet usage ne diminue pas son **mérite ni son effort** ! L'intérêt de montrer de telles performances sportives à l'enfant dys, à sa famille et même aux enseignants, c'est que cela permet de VISUALISER le handicap par analogie, puisque la principale cause de souffrance du trouble cognitif c'est qu'on ne le voit pas. L'autre intérêt c'est de lui faire prendre conscience que ce qui compte c'est l'objectif, pas la façon dont on l'atteint ni à quel rythme. Le paraplégique veut courir, peu importe si c'est sur une chaise roulante. De grands dyslexiques sont devenus des écrivains célèbres : Agatha Christie, Jules Verne, etc... ces écrivains ne se sont pas arrêtés aux difficultés, ils se sont appuyés sur leur potentiel : l'imagination et la créativité. Les difficultés instrumentales peuvent être contournées par des aides techniques (correcteur d'orthographe etc...). Le **coaching** d'un dys consistera essentiellement à l'aider à déterminer quel objectif il veut atteindre, tant au niveau scolaire que dans sa vie personnelle et l'aider à d'atteindre cet objectif à sa façon, avec des moyens qui lui sont appropriés.