

Dysgraphie.

« Mon enfant a besoin d'aide » : une mère raconte son parcours du combattant

Cinq ans après les premiers signes, Jennifer déplore le peu d'avancées. Dysgraphique, son enfant connaît un parcours scolaire chaotique. Une situation qui préoccupe la mère alors que la rentrée en 6e se profile.

« Il est très sportif. Il veut sortir tout le temps. » Tiago aime le football, le basket et la course. Il apprécie aussi les jeux vidéo, les toupies, tirer des fléchettes avec une arme factice... Des loisirs somme toute normaux pour un garçon de 10 ans. Des activités que Tiago peut réaliser sans problème malgré sa dysgraphie, un trouble de l'apprentissage qui affecte ses capacités d'écriture. **« C'est l'incapacité à réfléchir et à former les lettres en même temps, à demander deux choses au cerveau »**, résume sa mère, Jennifer.

Des difficultés dans l'écriture

Cela fait près de cinq ans que cette dernière tente par tous les moyens d'obtenir une aide pour son fils dans son parcours scolaire. Un combat qu'elle a l'impression de mener seule et qui a commencé lorsque Tiago terminait sa maternelle, à Reuilly. **« Il avait beaucoup de difficultés graphiques. Il était censé savoir écrire son prénom, connaître les syllabes, mais il n'y arrivait pas »**, se rappelle celle qui, à l'époque, ne peut pas encore mettre de mot sur le trouble de son enfant. La maîtresse l'encourage à faire passer des tests à Tiago afin d'essayer de comprendre. Bilan : le garçon a bien un retard graphique. Après ces tests, il rencontre la psychologue scolaire qui conclut à un retard lié à son strabisme et suggère une opération. **« Les médecins me disent que ça ne sera qu'esthétique, mais la psychologue est persuadée qu'il y aura une évolution après. »**

Entre-temps, l'enfant entre à l'école primaire. **« En CP, l'apprentissage de la lecture est compliqué, et celui de l'écriture chaotique. Il fait de son mieux, mais c'est dur**

pour lui», décrit Jennifer. L'intervention consistant à retendre les muscles pour que les yeux reviennent à leur place est un succès en ce qui concerne le strabisme, mais les difficultés de Tiago ne cessent pas pour autant. Un an et demi s'est écoulé depuis les premières alertes, et sa mère regrette le peu d'avancées.

Des spécialistes complets

Une situation qui va encore traîner jusqu'en classe de CE2. **« On se demandait si le retard était lié à sa maternelle difficile ou s'il y avait autre chose. »** L'infirmière scolaire s'entretient avec Jennifer sur les difficultés de Tiago, propose de nouveaux tests, l'incite à aller voir un psychomotricien, parlant de dyspraxie. **« Je ne savais pas ce que c'était, donc j'ai fait quelques recherches. Ça m'a mis un bon coup au moral. Certaines choses décrivaient bien Tiago, mais d'autres ne lui ressemblaient pas »,** commente la mère, pour qui la recherche d'un spécialiste va s'apparenter à un parcours du combattant. **« C'était horrible. Beaucoup sont complets et ne prennent plus de rendez-vous pour des bilans. Ça a été long. »** Pour trouver un psychomotricien, on lui promet au minimum un an d'attente. Elle contacte un centre médico psycho pédagogique (CMPP) qui est lui aussi débordé. On parle de dix-huit mois. Puis elle réalise un dossier pour une prise en charge par l'hôpital de La Musse, à Saint-Sébastien-de-Morsent. Réponse par mail : **« Votre dossier ne rentre pas dans notre service. »**

Les mois passent, Tiago est sur liste d'attente. **« Il a 8 ans et demi. Son écriture est illisible, il ne sait pas faire de vélo ni faire ses lacets. Il a totalement perdu confiance en lui »,** déplore sa mère. La maîtresse l'oriente vers une graphothérapeute, une profession qui n'est pas reconnue par un diplôme d'État, mais qui consiste, en quelque sorte, en une rééducation de l'écriture. **« Ça l'a beaucoup aidé, assure Jennifer. Elle l'a notamment aidé à trouver une psychomotricienne pour faire un bilan. »** Un bilan qui, en avril 2021, permet de mettre un terme plus précis sur ce dont souffre Tiago : la dysgraphie.

Un coût exorbitant

Le diagnostic posé, des comptes-rendus sont envoyés à l'école qui doit mettre en place un plan d'accompagnement personnalisé (PAP). L'élève entre en CM1 au Boulay-Morin. Malgré l'absence de plan, toujours en attente, la maîtresse réalise quelques adaptations (réduction de la quantité d'écriture, évaluations adaptées, relecture des consignes...). En parallèle, Jennifer réorganise l'environnement de sa maison pour son fils, avec panier de basket, sac de frappes, décalcomanie et panoplies d'accessoires pour la musculation des doigts. Surtout, elle met fin aux rendez-vous avec la psychomotricienne, car le coût est **« exorbitant »** (150 € le bilan, 50 € la séance de 45 minutes), sans prise en charge par la sécurité sociale. **« Je me suis rendu compte, au fil des séances avec la psychomotricienne, que mon fils effectuait**

toujours la même chose : coloriage, faire rebondir une balle de tennis... Très bien, mais pourquoi me demander 50 € pour faire cela et pourquoi ne pas mettre en place un protocole qu'il pourrait faire à la maison, sans rater l'école ? »

En CM1, la directrice explique à Jennifer qu'elle doit faire une demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour que Tiago se voie attribuer une Accompagnante des élèves en situation de handicap (AESH). Première nouvelle pour la mère, qui aurait aimé être avertie bien plus tôt. Surtout qu'elle doit déjà préparer son fils à entrer en Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) pour sa 6^e. **« Afin de lui donner plus de chances de rentrer en 6^e avec un meilleur niveau, je fais une demande de redoublement »**, précise la mère. La demande n'aboutit pas.

Refus sur refus

Actuellement en CM2, Tiago a toujours du mal à suivre. Il va deux fois par mois chez une graphothérapeute. Même si **« les progrès sont infimes, il aime s'y rendre et reprend confiance en lui »**. De son côté, la MDPH a envoyé une lettre de refus de prise en charge au début du mois de janvier 2023. On lui explique que **« les éléments recueillis ne permettent pas d'évaluer les besoins de l'enfant »**. La maman apprend également que l'inscription en SEGPA ne pourra pas se faire pour la 6^e et qu'il faudra faire une demande rapide pour la 5^e. Cerise sur le gâteau, le dossier pour élaborer un plan d'accompagnement personnalisé, déposé en juin 2021, est toujours en attente : **« On m'a dit qu'il n'y avait plus de médecin scolaire et que la situation n'était pas près de se débloquer. »**

Malgré son refus de prise en charge de Tiago pour son parcours scolaire, la MDPH lui a accordé une allocation exceptionnelle d'enfant handicap de 140 € par mois, afin de prendre en compte la lourdeur des prises en charge et de la rééducation à mettre en place. Un soutien qui n'a pas de quoi rassurer Jennifer. **« Je ne comprends pas, je suis en colère. Tout est clair et précis, mon enfant a besoin d'aide. J'ai le sentiment qu'il est rejeté par la société. »**

Cyrill Roy



La maman de Tiago a adapté son ordinateur pour qu'il puisse travailler plus facilement. DR