

Une fois le diagnostic posé, vers qui me diriger?

Lorsque tombe le diagnostic de dyspraxie à l'égard de notre enfant, bien des réactions sont possibles en fonction de plusieurs éléments qui diffèrent d'une famille à l'autre. Pour certains parents, c'est un soulagement de savoir enfin ce qui ne va pas chez ce petit être qu'ils aiment tant. C'est alors pour eux comme l'obtention d'un pardon, car leurs compétences parentales ne seront plus remises en cause. La «faute» peut maintenant être reportée sur le handicap et non plus sur leurs épaules. Pour d'autres parents c'est la dévastation car ils voient d'emblée une route sans issue. Bien sûr, ce n'est pas la réalité, mais c'est ce que plusieurs parents ressentent et ils appréhendent à ce moment le pire pour leur enfant, à tort.

Il est donc important à cette étape d'appivoiser le diagnostic pour pouvoir passer du deuil à l'action.

Notre façon de voir les choses dès le départ oriente sûrement la suite du parcours mais ce qui est universel pour tous les parents, c'est le processus de deuil. Celui-ci se fait par des étapes «normales» où il est possible d'accepter que notre enfant soit «différent».

Selon notre vécu et les expériences précédant cette annonce, la réalité de ce changement s'impose plus ou moins délicatement. On refuse parfois d'admettre une partie de cette réalité. Heureusement, le temps amène l'espace... L'espace, c'est la capacité de prendre du recul, de s'éloigner de l'évènement et de prendre le temps de vivre autre chose. De cette façon, on relativise cette réalité. Ayant maintenant l'espace nous permettant de mieux vivre, nous voyons s'installer l'étape de transformation. C'est à ce moment que nous vient l'idée de se «relever les manches», de prendre les «bons risques» et de «passer au mode action».



Benjamin Disraeli (Premier Ministre britannique, 1874-1880), disait: «*L'action n'apporte pas toujours le bonheur, mais il n'y a pas de bonheur sans action*».

Les services de réadaptation offerts à l'enfant dyspraxique et à sa famille

L'approche du médecin et la façon dont on nous annonce ce diagnostic sont garants, dans un premier temps, de notre réaction. Dès ce moment, nous devons sentir qu'il existe plusieurs façons d'être soutenus à travers cet imprévu de vie. Malgré cette collision avec la réalité, il est important de ne pas quitter le bureau du médecin sans avoir un plan d'action sommaire pour que l'enfant reçoive des services de réadaptation. Une référence de la part du médecin auprès d'un centre de réadaptation permettra d'entamer des procédures pour que l'enfant soit pris en charge, particulièrement en ergothérapie.

Il faut savoir que c'est depuis 2003 que la dyspraxie est reconnue par le Ministère de la santé et des services sociaux comme étant une déficience physique. À ce titre, les enfants sont donc admissibles à recevoir des services du réseau public de santé par les établissements en réadaptation physique.

La prise en charge en réadaptation revêt une importance particulière puisqu'elle vise à ce que l'enfant développe tout son potentiel et qu'il s'épanouisse au sein de sa famille et de ses autres milieux de vie.

▪ L'ergothérapie

L'ergothérapie vise à promouvoir la santé et le bien-être par l'occupation, en donnant à chacun la possibilité de prendre part aux activités quotidiennes qui lui sont significatives.

En raison de la nature des déficits présentés, l'ergothérapeute joue un rôle prépondérant auprès de l'enfant dyspraxique. De façon concrète, l'ergothérapeute pourra :

- Évaluer le développement de l'enfant sur les plans sensoriel, moteur, perceptuel et organisationnel ;
- Préciser le degré d'autonomie de l'enfant en fonction des demandes et des exigences de ses différents milieux de vie ;

- Rééduquer les fonctions sensorielles, motrices, perceptuelles ou cognitives ;
- Recommander l'adaptation du matériel et de l'environnement ;
- Aider l'enfant et son entourage à comprendre la dyspraxie et ses conséquences dans la vie quotidienne.

- L'éducation spécialisée

L'éducateur spécialisé intervient généralement pour faciliter l'intégration sociale de l'enfant, le guider dans l'entraînement et la pratique de certaines activités de la vie de tous les jours et l'aider à adapter son comportement à différents contextes. Il agit fréquemment en collaboration avec l'ergothérapeute.

- Le soutien psycho-social

Les intervenants psycho-sociaux, psychologue et travailleur social, peuvent jouer un rôle dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille pour les aider à accepter le diagnostic, les soutenir lors de certaines étapes de vie particulièrement difficiles et pour les guider dans les démarches à faire auprès de différentes instances.

- L'orthophonie

Des interventions en orthophonie peuvent être parfois indiquées pour aider l'enfant à adapter son langage à l'entourage, à respecter les règles sociales et à améliorer ses habiletés de communication, surtout en ce qui concerne l'organisation des idées et du discours.

- La physiothérapie

Il peut être pertinent de consulter en physiothérapie pour permettre à l'enfant d'acquérir certaines habiletés complexes de motricité globale et ainsi favoriser sa participation à certaines activités sportives ou de loisirs.

Les autres ressources

- Les services du CSSS

Le centre de santé et des services sociaux de chaque région (anciennement les CLSC) offre des services de soutien à la famille, de transport, de répit et autres.

Il existe également, dans plusieurs régions du Québec, des cliniques privées qui offrent des services d'ergothérapie, d'orthophonie ou encore de psychologie/neuropsychologie, qui pourront agir auprès des enfants dyspraxiques. Que ce soit dans l'attente de services dans le réseau public ou encore en complémentarité de ceux-ci, une collaboration aura avantage à être établie entre les différents acteurs qui gravitent autour des enfants et de leur famille.

- Les organismes communautaires

Différents organismes communautaires, tels que les associations de parents, peuvent offrir un soutien aux familles et une occasion de rencontrer d'autres personnes qui vivent avec la dyspraxie.

C'est en s'informant de ce qui peut être fait pour notre enfant dyspraxique et en participant activement à son mieux-être, que le sentiment d'impuissance arrive à s'estomper. Pour mieux gérer le stress qu'amène un tel diagnostic et éviter de le communiquer à notre enfant, il peut être bon d'échanger avec d'autres parents et réconfortant de s'ouvrir aux gens qui nous entourent.

Il est possible de contacter des parents par le biais de diverses associations :

- ✓ Association québécoise pour les enfants dyspraxiques (AQED)
819-829-0594
- ✓ Association québécoise pour les troubles d'apprentissage (AQETA)
514-847-1324
www.aqeta.qc.ca
- ✓ Regroupement des associations des parents PANDA du Québec
1-877-979-7788
www.associationpanda.qc.ca

D'autres organismes ou services peuvent venir en aide aux familles :

- ✓ Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
1 800 567-1465
www.ophq.gouv.qc.ca
- ✓ Divers services d'aide et de soutien aux personnes handicapées du Québec (services gouvernementaux du Québec et du Canada)

Références utiles

- Ordres professionnels
 - ✓ Ordre des ergothérapeutes du Québec
1 800 265-5778
www.oeq.org
 - ✓ Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec
1 888 232-9123
www.ooaq.qc.ca
 - ✓ Ordre des psychologues du Québec
1 800 363-2644
www.ordrepsy.qc.ca
 - ✓ Ordre des physiothérapeutes du Québec
1 800 361-2001
www.oppq.qc.ca
- Centre de réadaptation Estrie
819-346-8411 ou 1 800 361-1013
www.cre.org
- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
www.aerdpq.org
- CanChild
www.canchild.ca
CanChild est un centre de recherche de l'Université McMaster en Ontario dont la mission est d'améliorer la qualité de vie des enfants avec incapacités motrices et de leur famille. Il emploie

l'appellation «Trouble d'acquisition de la coordination» (Developmental Coordination Disorder) plutôt que dyspraxie. Le site est en anglais mais plusieurs documents sont disponibles en français.