

**25 juin : Rendez-vous en urgence chez le DR Quercia**

Marc est à nouveau déréglé. Cette fois, **ce sont les alphas d'un côté de la bouche que le Dr doit raboter** légèrement. Le docteur Quercia nous dit que les alphas sont hyper réactifs et que l'on devrait commencer à revoir des progrès d'ici quelques jours. Il nous explique qu'il est parfois obligé de voir certains enfants souvent la première ou les deux premières années du traitement, mais qu'ensuite les choses se stabilisent. Il nous recommande de laisser Marc se reposer pendant les vacances car il a fini l'année épuisé.

28 juin : Chez la kiné, Marc présente **toujours des difficultés importantes avec les exercices d'équilibre.**

29 juin : Je fais lire un texte à Marc, **il ne se perd plus dans les lignes, n'a presque plus de mouvement de tête.** Il fait encore des erreurs de lecture et oublie de marquer plusieurs points, mais **le progrès est très net** par rapport à samedi dernier !

30 juin : Les plaies de Marc, consécutives à sa chute, se sont infectées. Il a plusieurs plaies importantes : au coude, au genou et au pied. Nous allons chez le médecin qui lui prescrit une pommade antibiotique et de l'aérius pour qu'il évite de se gratter « comme un furieux ».

31 juin : Marc est en vacances, c'est une bonne chose, il est épuisé en cette fin d'année.

3 juillet : **Marc a fait une nouvelle chute** en courant sur le balcon, **il a un bel hématome au genou.** Il boit, en ce moment, en plaçant son verre sur le **côté de sa bouche.** Les plaies de Marc ont cicatrisé, mais autour de celles-

ci, il a développé un eczéma ; nous retournons chez le médecin généraliste qui lui prescrit une pommade à la cortisone et conseille du repos pour Marc.

Nous avons rendez-vous chez l'orthophoniste, **Marc est un peu plus en forme que la semaine dernière et en sort moins fatigué.**

4 juillet : **Marc se cogne la tête dans sa bibliothèque** et se met à pleurer en disant **qu'il « en a marre de se faire mal »**. Nous retournons régler ses lunettes qu'il a déréglées à l'école il y a quelques jours. Chez la kiné, **Marc a encore de grosses difficultés avec les exercices d'équilibre**, par contre elle regarde le tonus musculaire de son dos et me dit que les choses ne sont pas catastrophiques ...

5 juillet : **Marc a toujours mal au genou, a mal dormi cette nuit, bégaye beaucoup et se plaint d'avoir mal à la tête.** Dans la journée **il a mal au ventre**, a toujours des plaques d'eczéma. Quand je lui masse le genou avec de l'arnica, il dit que ça lui fait « froid » dans les pieds ...

7 juillet : Vérification de la manœuvre de convergence podale : ok !

8 juillet : Les plaques d'eczéma de Marc ont bien diminué, **il n'a plus mal à son genou.** **Il dort mieux**, fait des grasses matinées.

9 juillet : **Le rendez-vous chez l'orthophoniste s'est très bien passé**, Marc était en forme (nombres décimaux + fractions)

10 juillet : Les plaques d'eczéma sont quasiment guéries. **Marc lit sans se perdre dans les lignes, sans mouvement du corps.** **Il marque la ponctuation et fait peu de fautes.** **Il fait aussi un exercice de reproduction sur quadrillage sans erreur.**

11 juillet : La kiné constate que les exercices d'équilibre comme le sacro-iliaque sont presque parfaits.

12 juillet : Exercice de copie bien réussi, exercice de reproduction sur quadrillage plus compliqué avec juste une petite erreur. Il boit à nouveau en plaçant correctement son verre au centre de sa bouche.

14 juillet : Il est resté longtemps debout la soirée du 13 juillet pour tenir un stand avec son papa, loin des feux d'artifice qu'il ne supporte toujours pas, et s'est couché très tard. Du coup, il est fatigué aujourd'hui, se plaint d'avoir mal au genou et bégaye beaucoup.

18 juillet : Marc se plaint d'une douleur importante à la « hanche » après avoir été dans sa piscine. La kiné regarde, c'est en fait à l'intestin que Marc a mal. Exercices d'équilibre ok, travail sur la motricité globale. Manœuvre de convergence podale ok.

Week-end 19/20 juillet : Marc passe le week-end à la campagne chez son copain et dort très peu à cause d'un gros orage. Il a la tête « qui cogne » quand il joue avec les autres au « taureau » le lendemain.

Lundi 21 juillet : Il est très fatigué chez l'orthophoniste aujourd'hui. Il se plaint d'une douleur musculaire dans le mollet.

Mercredi 23 juillet : Rdv ergo, Marc est toujours un peu fatigué. Mais aucune difficulté sur les tableaux de conversion, opérations, etc.

Jeudi 24 juillet : OK chez l'orthophoniste.

Vendredi 25 juillet : Exercices d'équilibre moyen. Lecture OK. Marc se plaint d'avoir mal au ventre le soir après avoir vu au cinéma un film en 3D de 2H45. Ce n'est pas la première fois que je remarque que ce genre de film le perturbe, qu'il manque d'équilibre quand il se termine. Alors proprioception et 3D : un lien ???

Fin juillet-mi août : Nous sommes partis en vacances et avons essayé de réintroduire progressivement le sport. Nous avons constaté avec plaisir que Marc n'a plus du tout mal aux talons et peut à nouveau faire du sport, ce qu'il attendait avec impatience (exit la maladie de Sever). Nous avons donc fait beaucoup de vélo durant les vacances. Le grand air, la plage et l'océan lui ont aussi fait beaucoup de bien. Enfin, il a eu le grand plaisir de réaliser avec facilité plusieurs parcours d'un parc d'accrobranche, jusqu'au parcours orange inclus. Il semble donc avoir retrouvé de bonnes perceptions corporelles et spatiales et il ne bégaye presque plus. De retour à la maison, j'ai vérifié sa lecture qui est à nouveau de bonne qualité.

Mercredi 20 août : Réglage des lunettes car Marc se plaignait d'une gêne depuis plusieurs jours. Marc se plaint d'un mal de ventre important 4 heures plus tard (durée 20/30 mn).

Mercredi 27 août : Tout a bien été cette semaine. Marc ne se cogne plus, ne tombe plus, ne bégaye presque plus, boit correctement, n'a plus de problèmes de peau. Il perçoit bien une différence de vision avec ou sans lunettes : il dit qu' « il ne voit pas la même chose ».

Jeudi 28 août : Petit bilan orthophonique : le niveau de lecture est bon, la compréhension de texte est aussi bonne. Marc est revenu dans la norme en

ce qui concerne l'orthographe lexicale. Il est encore à -2 ET en ce qui concerne l'orthographe grammaticale. C'est correct au niveau du groupe nominal, mais ça pêche encore autour du verbe, des homophones grammaticaux.

Vendredi 28 août : Séance de kiné : équilibre ok, coordination ok et dos très bien.

Début septembre : La rentrée scolaire se passe bien. L'ordinateur soulage bien Marc qui fatigue beaucoup moins en classe et qui l'oblige malgré tout à rester concentré pour prendre des notes. Le soir il est encore en forme pour les devoirs. Il ne bégaye presque plus. Marc s'est plaint deux soirs, la première semaine, de maux de tête en rentrant, le temps de prendre le rythme, mais maintenant ça va bien. Nous avons essayé la reprise du sport, mais au bout d'un certain temps, Marc se plaint à nouveau de douleurs au talon. Nous avons convenu avec sa généraliste d'une reprise partielle du sport : une demi-heure pour commencer avec arrêt à la moindre plainte au niveau du talon. Par ailleurs, Marc ayant changé de pointure de chaussure, un rendez-vous est pris avec le podologue pour changer ses semelles qui ne sont plus assez grandes et flottent dans ses nouvelles chaussures (mais il faut attendre 3 semaines pour le rendez-vous et 15 jours pour la livraison des semelles...)

Samedi 20 Septembre : Chez la kiné : sacro-illiaque parfait

Samedi 21 septembre : Je fais la manœuvre de convergence podale qui est toujours OK.

Mercredi 25 septembre : Visite chez le podologue. **Marc est toujours parfaitement réglé.** Comme **Marc se plaint d'une douleur au pied** (mais pas au talon) depuis hier, nous en parlons au podologue qui regarde où la douleur se situe et nous explique qu'il a mal car sa semelle est maintenant trop petite et ne reste plus fixe dans la chaussure. Ça ira mieux dans 15 jours quand nous recevrons les nouvelles semelles.

Vendredi 27 septembre : Marc **se plaint d'avoir été gêné en classe par le bruit de l'ordinateur de son prof de français, il l'empêchait de se concentrer.**

Lundi 29 septembre : Marc a eu sport le matin et a marché près de deux heures en ville l'après-midi pour découvrir le patrimoine du quartier Monchapet. **Il dit avoir eu mal aux talons.** **Le soir, il se plaint d'avoir les yeux qui piquent et fatigue vite.**

Mardi 30 septembre : **Marc se plaint d'avoir eu mal au ventre pendant le cours de math.**

Mercredi 1 octobre : Réglage des lunettes qui étaient dérégées.

Dimanche 5 octobre : Après 30 mn d'anglais **Marc n'est plus capable de travailler sur les fractions décimales qu'il maîtrise pourtant bien.** Après deux heures de repos, il revient et fait ses exercices sans aucune difficulté ... (Je sens que quelque chose ne va plus, mon « alarme interne » se met au rouge).

Lundi 6 octobre : Marc a encore dérégé ses lunettes aujourd'hui en sport. Il **bégaye un peu ce soir.** Marc présente à nouveau un **mouvement de tête**

en lisant. Le test de convergence podale est encore bon, mais j'ai quand même bien l'impression que nous régressons. Heureusement, nous allons chercher les nouvelles semelles mercredi et nous retournerons aussi chez l'opticien.

Mercredi 8 octobre : Nous allons chercher les nouvelles semelles.

Jeudi 9 octobre : Nous retournons régler les lunettes.

Dimanche 12 octobre : Je fais lire Marc : il fait de nombreuses erreurs et a toujours le mouvement de tête très présent.

Lundi 13 octobre : Le mouvement de la tête à la lecture est toujours très présent. Marc fatigue plus vite et a plus de mal à se concentrer le soir, les devoirs redeviennent conflictuels. Il se plaint de maux de tête.

Mardi 14 octobre : Mouvement de tête toujours présent. Fatigue, troubles de l'attention : Marc a perdu deux cartes de cantine en l'espace de 10 jours, a oublié que son devoir de SVT fait à la maison était rangé dans son classeur, a oublié de donner ses chèques pour son voyage, se trompe d'endroit pour sauvegarder ses fichiers, a perdu une pochette avec ses feuilles et son matériel de géométrie, etc, etc .... Il recommence à se frapper la tête avec les mains quand je le rouspète, comme quand il était petit et que nous ignorions le pourquoi de ses difficultés. La qualité des cours qu'il copie en classe diminue, même sur ordinateur : il y a de nombreuses fautes d'orthographe, des mots manquent. Cette fois j'en suis sûr, Marc doit être dérégulé et les troubles cognitifs reviennent massivement.

Test de convergence podale : résistance à droite.

Mercredi 15 octobre : Marc est rentré fatigué de sa matinée d'école. Ce jour, au moment des devoirs, Marc se plaint de maux de tête. Pour la première fois, il est capable d'exprimer qu'il ne se sent pas bien : «qu'est-ce que j'ai à me sentir mal comme ça aujourd'hui ? ». Il y a toujours une résistance à la manœuvre de convergence podale.

Jeudi 16 octobre : Marc est rentré moins fatigué de sa journée d'école. Lors de la lecture de son texte en français, le mouvement de tête n'apparaît qu'en fin de l'exercice. Il y a toujours une résistance à la manœuvre de convergence podale, mais nous avons l'impression qu'elle est moins forte (?).

Vendredi 17 octobre : Marc rentre en forme de sa journée d'école. C'est les vacances, il va pouvoir se reposer.

Samedi 18 octobre : Rendez-vous chez la kiné. Marc a du mal dans les exercices d'équilibre et la kiné me fait remarquer qu'il doit serrer la bouche pour y arriver. Elle constate une tension dans les deux jambes jusqu'aux cuisses, notamment à droite. Après des exercices d'étirement, la tension est toujours importante à droite. Par contre, le dos est encore bien. Je décide de faire porter à Marc ses chaussures sans chaussettes durant les vacances, afin que la peau de ses pieds soit directement en contact avec les semelles proprioceptives.

Mardi 21 octobre : Je fais lire un conte à Marc pour lui permettre de préparer sa rédaction (écrire un conte). Le mouvement de la tête a disparu. Il fait quelques erreurs de ponctuation, mais c'est bien. Par contre, il se plaint d'avoir « mal aux yeux » à la fin de la lecture. Le mouvement de convergence podale semble OK, nous ne sentons plus de résistance à droite



(Marc est actif lors de cet exercice et est capable de dire quand il sent une tension). Rendez-vous chez l'orthophoniste. Il travaille avec elle sur l'explication de texte qu'il échoue en classe. Avec elle, ça se passe bien à l'oral. En sortant, je lui demande comment il explique qu'il n'y arrive pas en classe alors qu'il y arrive avec Sophie. Il me répond : « je ne sais pas, ça doit être parce que j'ai mal à la tête avec Sophie ... »

Mercredi 22 octobre : **Convergence podale : OK. Lecture : OK.** Mais Marc se plaint d'avoir **un œil qui pique**. En y regardant de plus près, je constate que la monture est à nouveau un peu dérégulée. Marc a dû la dérégler durant la fête d'anniversaire de son copain samedi. En fait, c'est juste un patin qui est un peu tordu, du coup les lunettes tombent sur le nez, mon mari le redresse.

Vendredi 24 octobre : **Chez la kiné, c'est beaucoup mieux** que la semaine dernière. Aujourd'hui Marc a écrit son conte pour son devoir de français. **Je suis assez surprise par la qualité de la rédaction**, sauf la fin du texte qui se dégrade et où on sent la fatigue. Ce n'est pas la richesse des idées qui me surprend ; Marc ayant une imagination fertile, il n'est pas étonnant qu'une histoire de sorcière l'inspire ; mais c'est bien la rédaction et même l'orthographe. Il a juste fait plusieurs erreurs de conjugaison. Son sujet imposait l'utilisation du passé simple et de l'imparfait et il s'était mis au présent (en général, je lui demande de rédiger au présent pour que ce soit plus facile pour lui).

Dimanche 26 octobre. **Convergence podale : Ok !**

Lundi 27 octobre : Il travaille chez l'orthophoniste sur la rédaction de réponses. Il s'est bien débrouillé. Marc est à nouveau en pleine forme, a retrouvé son caractère taquin et enjoué. On pourrait penser que c'est les vacances et qu'il est bien reposé, mais si on se réfère à ce qui s'est passé lors des vacances de février, on peut voir que le repos ne suffit pas à améliorer la situation quand Marc est dérégulé au niveau proprioceptif.

#### Bilan de l'année :

Voilà maintenant un an que Marc a débuté son traitement proprioceptif. Force est de constater que nous n'avons pas pu observer au niveau cognitif la totalité des progrès que l'on aurait pu en attendre. La sensibilité proprioceptive de Marc a fait que chaque grain de sable rencontré sur son chemin a automatiquement entraîné un important retour en arrière. Les périodes où le traitement a parfaitement fonctionné, nous avons pu observer des progrès très sensibles dans le domaine de la mémoire, l'attention et la concentration. Malheureusement, le domaine cognitif semble être l'un des premiers touchés à chaque dérèglement de Marc et ce de manière massive. J'ai néanmoins l'impression, mais cela reste à confirmer, que Marc est à chaque fois plus performant quand il retrouve un bon équilibre proprioceptif. Malgré tout, le traitement nous a permis de limiter (sauf au mois de juin où Marc était épuisé) tous les troubles liés à une mauvaise localisation spatiale : les chutes et les coups. Et quand on voit les conséquences de ses plaies sur lui (le fameux effet papillon) on ne peut que s'en féliciter... Si le traitement nous permet de prévenir ces

maladresses et ces chutes, qui avaient en partie provoqué en primaire moqueries et rejet des autres élèves, c'est déjà ça de gagné !

Cette année nous aura permis d'observer comment Marc réagit au traitement proprioceptif et cet enseignement nous permettra peut-être à l'avenir d'intervenir plus vite et mieux en cas de dérèglement. Je constate que ce journal, à l'origine commencé pour apporter un témoignage sur mon blog, a été un élément très important du suivi des effets du traitement. En effet, il m'aurait été difficile d'évaluer correctement l'intérêt de celui-ci face à ses résultats en « montagnes russes ». Le regard parallèle de la kiné de Marc, qui constatait au niveau physique les mêmes choses que moi au niveau cognitif, m'a aussi beaucoup apporté. Il m'a en effet permis de faire confiance à mes intuitions, à ne pas penser que « j'observais trop Marc » ou que « j'étais obnubilée par le traitement ». Car là se situe sans doute la difficulté à évaluer les bénéfices du traitement à la maison : nous ne disposons pas de test ou d'appareil de mesure fiable des progrès et devons nous en remettre à notre ressenti (le test de convergence podale m'a quand même été bien utile ces derniers temps).

Quand l'état de Marc se dégrade, j'ai pu observer les éléments suivants dans ce qui m'a semblé être cet ordre :

- des petites douleurs musculaires et des maux de ventre isolés.
- Puis, au bout d'une quinzaine de jours et de manière massive, des troubles cognitifs : mémoire, attention, concentration, fatigue, maux de tête, yeux qui piquent.
- Troubles de l'humeur.

- Troubles de l'équilibre, tension musculaire importante, posture qui se dégrade.
- Bégaiement.

Et d'après ce que j'ai pu observer au mois de juin :

- A peu près en même temps : troubles de la localisation spatiale (chutes, coups et bosses, sensation vertigineuse) et troubles de la perception corporelle (Marc se met à boire en plaçant son verre sur le côté de sa bouche).
- Enfin, dégradation de l'état général.

Marc lui ne se rend compte ni de l'aggravation ni de l'amélioration de son état. Sans doute parce que les troubles reviennent ou régressent de manière très progressive et insidieuse (sur environ un mois, un mois et demi) et qu'il y est certainement habitué ...

*Fin de la première année du traitement.*

.....

Vendredi 31 octobre : Marc se plaint d'un mal de ventre le matin (???) C'est tout bon chez la kiné.

Dimanche 2 novembre : Marc se plaint encore un peu d'avoir mal aux yeux. Il va au laser game, tout se passe très bien.

Lundi 3 novembre : **Marc rentre en pleine forme de l'école**. Il a retrouvé ses copains, tout va bien ! Un point positif : il se sent comme un poisson dans l'eau dans ce collège où la majorité des profs sont attentifs à son problème. Nous ne regrettons pas d'avoir quitté l'école publique il y a deux ans, où les choses se passaient très mal. Même si j'ai dû pour cela mettre de côté mes grands principes sur l'école de la République, moi qui suis fille d'enseignants de cette même institution...

Mardi 4 novembre : **Marc a bien réussi son gros contrôle de maths sur toutes les notions vues depuis le début de l'année**. Il a eu 15.5/20 et a pour l'instant 16,6 de moyenne en maths. Jamais nous n'aurions pu penser ça il y a encore un an. L'ordinateur et la régulation de sa perception spatiale lui ont permis de réaliser une énorme progression. Ce sera sans doute plus difficile quand nous allons aborder les problèmes où nous allons nous retrouver confrontés à ses difficultés de compréhension de texte (parce qu'en français, ça se passe beaucoup moins bien). On verra ...