

*Lundi 2 mai : Reprise plus difficile que prévu. Le dernier trimestre va être court, du coup le rythme s'accélère et les devoirs sont nombreux. Et comme je l'avais prévu, Marc a beaucoup de mal à se remettre au travail : il conteste, négocie. Bref, beaucoup de temps de perdu dans des bras de fer inutiles. Il va falloir reprendre des sanctions comme la dernière fois pour le ramener à la raison. Sinon, il a eu un contrôle de Maths sur le calcul littéral, qu'il a échoué (7/20). D'après lui, le contrôle a été difficile pour toute la classe avec une moyenne de 8/20. En y regardant de près, il a échoué le premier exercice, très simple, car il n'a pas compris la consigne « simplifier » ( $3 \times a = 3a$ ). Par ailleurs, il a fait une erreur de calcul et deux erreurs d'inattention dont une lui a coûté plusieurs points, car la suite de l'exercice en dépendait (alors même qu'il avait compris ce qu'il y avait à faire).*

*Mardi 3 mai : Les devoirs se sont bien passés, Marc a été de bonne volonté. La leçon de français est difficile toutefois, elle porte sur les accords dans la proposition subordonnée relative où il faut enchaîner une suite de réflexions que Marc n'arrive pas à mettre en oeuvre. Contrôle demain, on verra le résultat... Sinon, long week-end à venir (ascension), ça ne va pas nous aider à rentrer dans le rythme d'autant que des couchers tardifs sont à prévoir! Enfin, il faudra retourner régler les lunettes que Marc a fait tomber en sport mercredi dernier (il ne m'avait rien dit).*

*Samedi 7 mai : Visite chez la kiné : dos parfait, l'équilibre, ça va. Prochaine visite sous trois semaines.*

*Mardi 9 mai : Marc a échoué son contrôle d'éducation civique (7/20 pour une moyenne de classe à 8,5/20...) Ça n'est pas catastrophique vu la moyenne de classe, mais Marc a échoué sur des choses qu'il avait pourtant apprises (notamment des dates) (???) De toute façon, je*

ne le sens à nouveau plus au top en ce moment. J'observe des moments de déconcentration durant les devoirs, il « part » et j'ai l'impression de parler dans le vide. Par contre, ces quelques mauvaises notes semblent avoir amélioré son comportement vis-à-vis du travail à la maison. Eh oui, difficile de réussir sans travailler... Autre détail troublant : Marc saigne très souvent du nez en ce moment, presque tous les jours (??)

Vendredi 13 mai : Nous sommes allés régler les lunettes, ce jour. Elles étaient complètement dégalbées, l'opticien me dit qu'il ne les a jamais vues à ce point déréglées... Bon, je n'avais pas réalisé l'ampleur du dérèglement, nous aurions dû venir plus tôt. Est-ce que ça peut expliquer le flottement de ces derniers temps? Nous avons bien du mal à stabiliser l'équilibre proprioceptif de Marc en ce moment! De plus, j'ai remarqué que Marc prend une grosse peluche et dort en cachette, la tête dessus, ces derniers temps. Je lui ai fait la leçon et j'ai pris la peluche. Je sais que la position à adopter pour le coucher est importante pour la qualité du sommeil et l'attention le lendemain.

Mercredi 18 mai : Nous sortons à nouveau d'un long week-end (samedi à mardi inclus) assez agité et avec des couchers tardifs. Ça ne va pas vraiment améliorer la situation... Mais, il nous faut bien vivre aussi! Sinon, Marc a eu 7,5/20 à un contrôle portant sur les aires, fait vendredi dernier (avant réglage des lunettes). Le support n'était pas adapté, avec des figures dessinées dans des quadrillages, sur une copie d'assez mauvaise qualité où le tracé des figures ne ressortait même pas. Ça ne l'a pas aidé et Marc m'a dit qu'il n'arrivait pas à voir la figure et les points. Mais il a aussi fait des erreurs d'inattention et de précipitation vraiment incompréhensibles ( $6 \times 6 = 12$ ,  $\pi \times r^2$  sur une ligne se transforme en  $\pi \times r \times 2$  sur la suivante, etc.). Il a, de plus, eu

un trou de mémoire sur la définition de l'aire qu'il connaissait parfaitement... quelle galère ces troubles dys!

Marc a pleuré en réalisant les fautes « débiles » qu'il a faites. Le point positif, c'est qu'il ne proteste plus pour faire ses devoirs! Par ailleurs, il a eu 9,5/20 à son contrôle de français, mais je ne suis pas trop surprise au vu de sa difficulté avec les accords et là aussi le support n'était pas adapté : de nombreux exercices réunis sur une même feuille pour gagner de la place, écrits tout petits et le tout même pas agrandi...

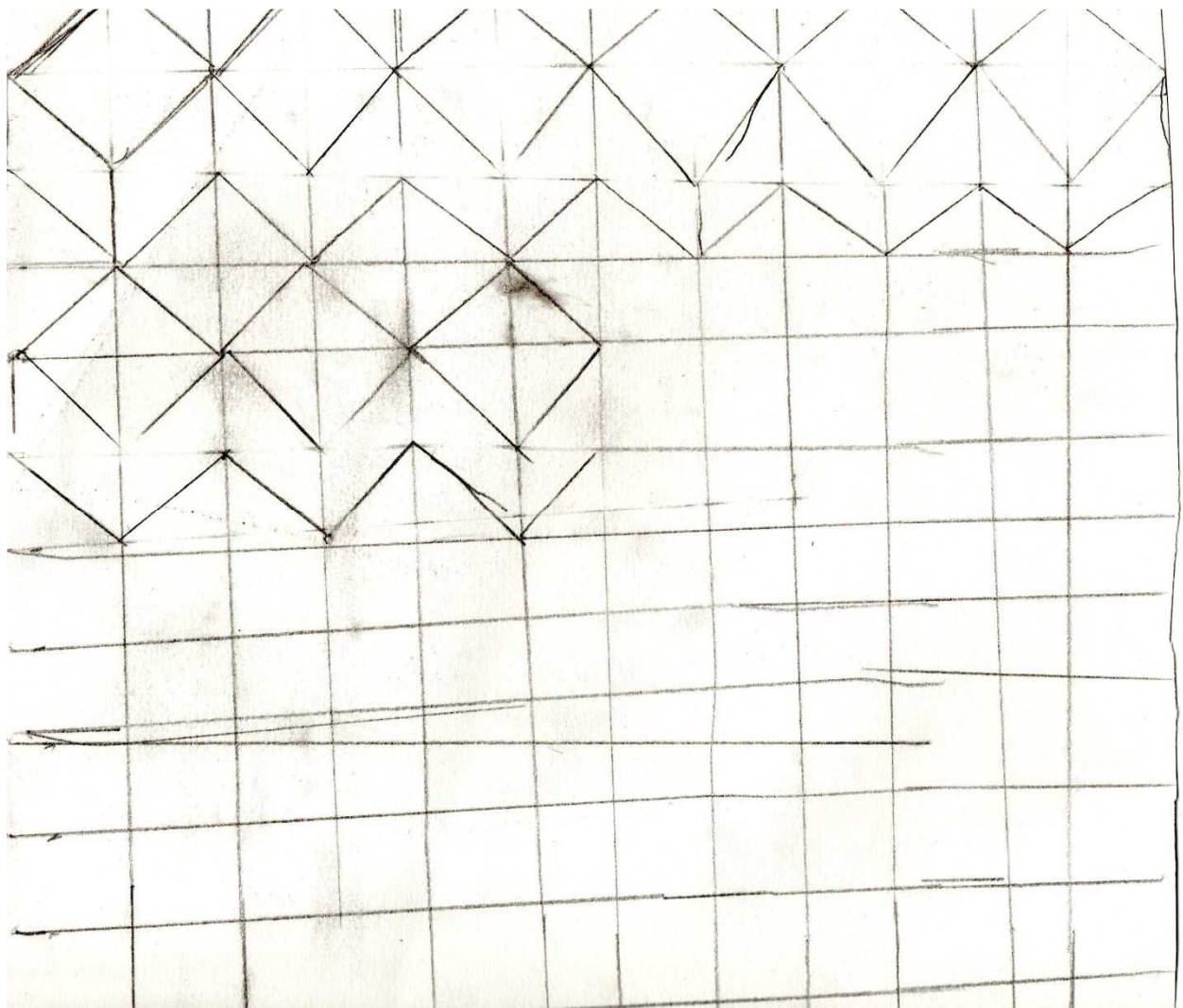
En cette fin d'année, je ne vois plus guère d'adaptations alors que c'est à cette période que Marc en aurait le plus besoin! Du coup, il consacre certainement une énergie non négligeable dans le décryptage visuel des énoncés. Difficile de faire comprendre que ce défaut d'adaptations (peu de profs ont finalement adapté les énoncés des contrôles durant l'année) provoque l'accumulation d'une fatigue qui provoque souvent une décompensation en fin d'année. Comme Marc est un enfant intelligent, qui arrive à beaucoup compenser, peu de profs semblent réaliser le coût cognitif de ce manque d'adaptations...

**Vendredi 20 mai** : Je constate que **Marc n'a pas saigné du nez cette semaine**.

**Dimanche 22 mai** : samedi, les devoirs se sont bien passés, mais **dimanche Marc a eu plus de mal (mémorisation, notamment). Il a aussi fait deux sauts de lignes lors de la lecture d'un énoncé de quelques lignes???** Je l'avais laissé se coucher tard (11 h) exceptionnellement deux soirs de suite (vendredi et samedi, d'habitude je n'autorise que le vendredi). Est-ce la fatigue de fin d'année qui amène maintenant une nouvelle décompensation ?

Lundi 23 mai : Marc a eu « un trou de mémoire » lors de son contrôle d'histoire sur une définition qu'il savait pourtant parfaitement la veille...

Mardi 24 mai : Lecture orale sans saut de ligne, mais avec d'importants mouvements du corps de l'avant vers l'arrière. Marc pense avoir réussi son contrôle de SVT. Il a dû tracer manuellement un quadrillage en Arts Plastique, son prof a ri en le voyant et lui a demandé s'il était bourré quand il l'avait tracé :



Mercredi 25 mai : Marc a de nouveau sérieusement déréglé ses lunettes en sport où il a pris un ballon en pleine tête (Grrr !!!). Décidément,

on ne va pas s'en sortir en cette fin d'année! Pas de possibilité de rendez-vous avant mercredi prochain...

Lecture d'un texte anglais : un saut de ligne. Rédaction de 4 questions en anglais : laborieuse. Mémorisation de la leçon d'histoire, difficile. Je sens que les quelques semaines qui lui restent d'école vont être difficiles. Vivement les vacances!

Samedi 28 mai : Séance de kiné : le dos et le bassin sont toujours bien. La kiné fait faire à Marc quelques exercices de proprioception avec les yeux fermés et me dit que celle-ci manque de finesse, est toujours grossière chez Marc.

Dimanche 29 mai : Mémorisation des leçons toujours un peu difficile. Lecture orale : pas de saut de lignes, mais il y a toujours la présence de nombreux mouvements du corps de l'avant vers l'arrière.

Mercredi 1er juin : Réglage des lunettes.

Contrôle commun à toutes les 5<sup>o</sup> en français. Marc l'a trouvé difficile. Bon, nous en avons eu connaissance il y a quelques jours à peine et la prof avait dit qu'il n'y avait rien à réviser. Mais s'il a porté sur les connaissances vues durant l'année, ne pas l'avoir préparé risque de se révéler une catastrophe pour un enfant comme Marc. Et en même temps, en ce moment, je crois que s'engager dans une révision aussi importante aurait été compliqué. Fin d'année difficile, on verra...

Week-end 4-5 juin : Les devoirs se sont assez bien passés. Mais en maths, Marc a toujours du mal à se poser, à ne pas se précipiter sur une réponse sans réfléchir.

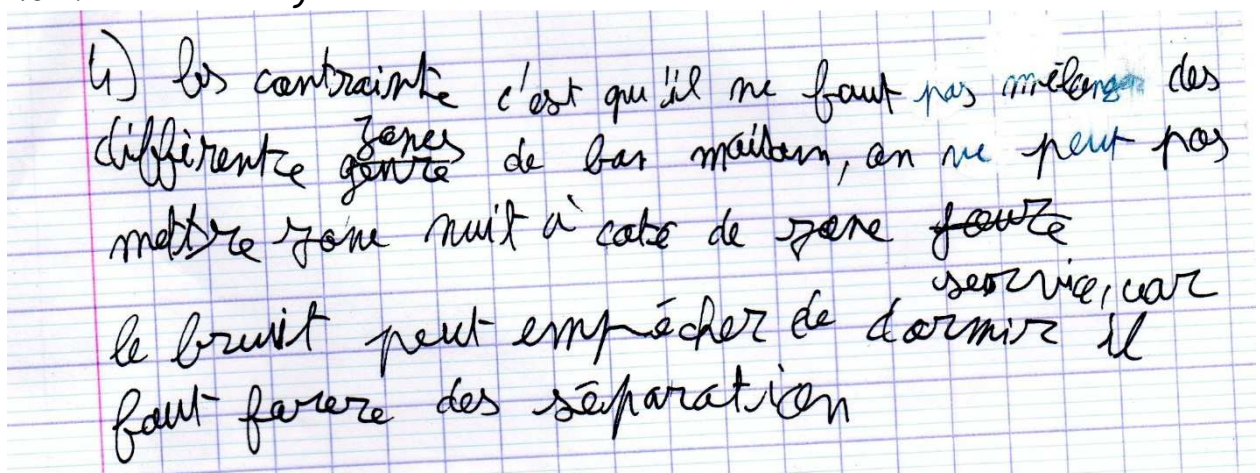
Alors, qu'il faisait du vélo, Marc a fait une espèce d'insuffisance respiratoire en haut d'une côte, il va falloir mieux travailler les exercices respiratoires!

Lundi 6 juin : Sans surprise, contrôle commun de français échoué : 5,5/20. Le correcteur, qui n'était pas la prof ne Marc, s'est montré particulièrement exigeant, mais Marc est passé à côté de toute une série de questions où était d'abord posée une question et dans un deuxième temps, où il était demandé de justifier. Il a répondu correctement aux questions, mais n'a jamais justifié dans le texte... (Trouble attentionnel, impulsivité?)

En cette fin, d'année, il me paraît clair que Marc a de nouveau des difficultés à gérer les consignes complexes!

Mardi 7 juin : Leçon et exercices sur les temps composés : Marc mélange tout, n'arrive pas à gérer le choix de l'auxiliaire, le temps auquel il faut le conjuguer, l'accord du participe passé.

Mercredi 8 juin : grosse fatigue, Marc n'arrête pas de bâiller. Il est épuisé en cette fin d'année. Nous revoyons le français et la science physique et nous arrêtons là, il n'en peut plus. Au cours de la lecture d'une consigne de trois phrases, il a sauté une ligne. L'écriture est à nouveau très dégradée :



4) les contraintes c'est qu'il ne faut pas mélanger des différentes zones de bar matras, on ne peut pas mettre zone nuit à côté de zone jour le bruit peut empêcher de dormir il faut faire des séparations

Dimanche 12 juin : La quantité de devoirs commence à diminuer. Marc a mieux géré les exercices de Maths portant sur les volumes, il

commence à moins mélanger les formules de surface, périmètre et aire. Exercices sur les temps composés toujours difficiles, il se précipite toujours sur la réponse et ne prend pas le temps de réfléchir aux différentes étapes : auxiliaire, participe passé, accords...

**Samedi : 18 juin :** Chez la kiné : exercices d'équilibre catastrophiques. La kiné a trouvé que Marc gigotait beaucoup et avait du mal à traiter une consigne complexe concernant les exercices demandés. Le dos est encore bien, mais elle a trouvé que Marc était décentré sur le côté droit dans tout ce qu'il faisait : galipettes qu'il faisait en s'appuyant sur l'épaule droite, etc. Elle l'a trouvé fatigué. Saignement du nez ce jour (???)

**Mardi 21 juin :** Réglage des lunettes chez l'opticien avant la visite chez le Dr Quercia. Nous constatons que Marc cligne beaucoup des yeux.

**Mercredi 22 juin :** Visite chez le Dr Quercia prévue à l'origine pour envisager un traitement orthodontique. Je lui parle des difficultés actuelles de Marc. Je lui explique qu'il avait commencé à progresser après le changement des prismes, puis qu'il avait déréglé ses montures en les faisant tomber en sport, que je ne m'en étais pas rendu compte tout de suite et que Marc était resté ainsi plus d'une dizaine de jours. Je lui raconte qu'à la suite de cet incident, nous n'avons jamais réussi à entrer de nouveau dans la spirale des progrès; au contraire, Marc a connu l'épuisement habituel de fin d'année. Il examine Marc et constate que la manœuvre de convergence podale est à nouveau échouée : Marc présente une hypertonie du côté gauche, il est bien « déréglé ». Le Dr Quercia constate une nouvelle fois sa très grande sensibilité proprioceptive. Je lui fais remarquer qu'il n'est sans doute pas le cas le plus simple qu'il ait eu à traiter. Il me répond que Marc n'est pas

un cas facile, mais qu'il aime la complexité. Bon, moi j'aurais préféré que le cas soit plus simple !

Il vérifie que les prismes sont toujours bien adaptés puis il regarde le dos de Marc. Après avoir réalisé quelques manipulations, il nous explique que Marc a un blocage ostéopathique du bassin côté gauche, qu'il va falloir aller lever chez un ostéopathe. Il nous explique aussi que l'ostéopathe trouvera quelque chose à l'épaule opposée. On ne peut savoir si ce blocage est la cause ou la conséquence du dérèglement de Marc (il pourrait être dû à la croissance qui est souvent asymétrique). Je lui signale que Marc saigne régulièrement du nez quand il est dérégulé, il m'explique que c'est bien en lien avec le SDP. Il demande à son assistante de lui faire passer un bilan des interférences vision/audition, celle-ci nous apprend que tout est maintenant OK à ce niveau.

Pour ma part, je me demande si nous n'avons pas fait une erreur ce dernier trimestre en espaçant les séances de kiné (mais Marc saturait). Le Dr Quercia me dit qu'il ne peut actuellement pas se prononcer sur l'intérêt de la poursuite de la kinésithérapie en parallèle du traitement proprioceptif, n'ayant pour l'instant pas fait d'étude sur la question (mais il envisage de le faire). Pour ma part, je suis persuadée que les séances de kiné l'aident à ne pas trop dégringoler dans les périodes où il est dérégulé.

**Dimanche 26 juin :** Marc saigne à nouveau souvent du nez ces derniers jours. Rendez-vous pris chez l'ostéopathe mardi 28.

**Mardi 28 juin :** RDV chez l'ostéopathe qui trouve plusieurs blocages ostéopathiques, dont celui du côté gauche du bassin, et une projection de l'épaule droite vers l'avant. A la fin de la séance, elle me dit que ça va mieux, mais que ça n'est pas parfait. Elle me conseille de revenir début Août pour finir de lever les derniers blocages, puis tous les 6 mois pour éviter que la croissance n'en provoque d'autres.



*Mercredi 06 juillet : Chez la kiné, les exercices d'équilibre sont toujours difficiles.*

*Jeudi 07 juillet : saignement de nez.*

*Avant de partir en vacances, je vais faire une analyse rapide de son bulletin. Sans surprise, le trimestre a été moins bon que les précédents ; contrairement à l'année dernière où nous avons réussi à stabiliser son équilibre proprioceptif, Marc a connu l'épuisement habituel et la chute du dernier trimestre. Il a perdu deux points à ses moyennes de français et de maths et n'a plus la moyenne dans ces matières. Cela dit, la moyenne de classe a aussi chuté de deux points dans ces deux matières : quand l'enfant normal trébuche, l'enfant dys chute !*

*Les profs considèrent que c'est parce que les enfants n'ont pas réussi à se mettre au travail ce trimestre ; mais je sais, de réputation, que ce collège augmente le niveau dès la fin de 5<sup>o</sup> et en 4<sup>o</sup> pour inciter les enfants fragiles à quitter le collège et ainsi obtenir de bons scores au brevet. C'est tout le problème des établissements élitistes. L'année prochaine risque d'être difficile... Mais l'autre option est le collège de secteur situé en zone urbaine sensible où le frère aîné de Marc a connu deux années de harcèlement scolaire, jusqu'à ce que nous portions plainte, et où je gage que l'ordinateur de Marc ne tiendrait pas bien longtemps ! Choix cornélien qui nous est offert par l'Education Nationale !*

*Sinon, je note, comme au premier trimestre, 5 remarques concernant le manque de concentration et les bavardages (alors qu'il était en période de décompensation).*

*Enfin, la prof de maths écrit qu'en approfondissant les leçons, les résultats auraient pu être meilleurs. Pour ma part, je ne vois pas comment nous aurions pu les approfondir davantage, plus rien ne*

rentrait et nous avons pourtant passé un temps infini sur ces problèmes d'aires et de périmètres. Mais cette professeur ayant eu Marc l'année dernière, il lui est sans doute difficile de comprendre que cet enfant en progrès constant alors, se trouve maintenant en difficulté ; la raison ne peut être qu'un manque de travail (et pas une vraie difficulté attentionnelle)... Malheureusement, je pense que tant que les profs n'auront pas une solide information sur les troubles cognitifs dans leur formation initiale, ceux-ci seront difficilement solubles dans l'école ! Quant à les former à l'impact d'un trouble proprioceptif, ce n'est pas demain la veille !

**Jeudi 28 juillet** : Retour de vacances. Marc a beaucoup nagé et il est donc resté parfois plusieurs heures sans lunettes et en tong. J'espère que ça n'aura pas trop d'impact sur son équilibre proprioceptif. Grande première : pour la première fois Marc a assisté au tir des feux d'artifice pour le 14 juillet (avec des boules kies). Comme d'habitude, nous avons fait beaucoup de vélo et, cette année, le grand plaisir de Marc a été de pédaler sans tenir son guidon. Je pense que ces exercices d'équilibre n'ont pas pu lui faire de mal, bien au contraire ! Depuis que nous lui avons mis des cale pieds il y a un an et demi, il place beaucoup mieux son pied droit (qu'il plaçait presque à angle droit avant) et se plaint moins d'avoir mal au dos. Mais je trouve qu'il a quand même la cheville droite assez tordue vers l'intérieur en ce moment.

Quand il marche, je constate qu'il a encore le pied assez ouvert à droite (c'est encore pire en tong) et une attaque du talon droit très marquée. Par contre, il ne saigne plus du nez. Je lui ai fait la manœuvre de convergence podale ce soir et j'ai eu l'impression d'une petite résistance du côté gauche. Je vais essayer de contacter l'ostéopathe pour finir de lever les derniers blocages ... Qu'est-ce qu'on peut galérer cette année !

*Au moins, nous avons maintenant la certitude que ce qui avait permis de si gros progrès chez Marc l'année dernière, c'était bien le bon réglage proprioceptif. En effet, nous pouvions nous interroger sur deux éléments puisque l'ordinateur avait été introduit en classe en même temps que nous avons réussi à stabiliser son équilibre proprioceptif. Mais, cette année, il avait l'ordinateur et pourtant ses résultats se sont dégradés en même temps que son équilibre proprioceptif. Cela dit, je trouve vraiment frustrant de toucher du doigt ce qui pourrait être et de devoir observer des régressions si souvent. Cette chape de plomb qui semble lui tomber dessus quand les troubles cognitifs reviennent est vraiment toujours impressionnante ! C'est d'autant plus frustrant que je me rends compte, au cours de mes discussions avec d'autres parents d'enfants traités, qu'aucun d'entre eux ne connaît des fluctuations aussi importantes que celles que j'observe chez Marc... Mais, c'est ainsi, il nous faut avancer avec les cartes que nous avons en main !*

*Vendredi 29 juillet : Rendez-vous pris chez l'ostéopathe pour mercredi prochain. Nous avons aussi acheté de nouvelles chaussures, car celles qu'avait Marc étaient vraiment très déformées au niveau du talon droit. Je pense que ça ne devait pas l'aider à placer son pied correctement, même si ça ne suffit pas à expliquer sa démarche actuelle.*

*Dimanche 31 juillet : Nous avons fait 20 kilomètres en vélo avec, au retour, une très grosse côte à monter, Marc ne s'est pas essoufflé. Par contre, il s'est un peu plaint du dos. Les cales pieds lui permettent de mieux positionner ses pieds, mais je remarque qu'il a un appui talonnier très important vers l'intérieur, avec la cheville un peu tournée. Peut-être est-ce en vélo qu'il a tant déformé ses dernières chaussures ? Sinon, Marc ne saigne plus du tout du nez en ce moment*

(plus d'encoprésie non plus depuis un an maintenant). Je n'ai pas repris le travail scolaire pour l'instant, nous soufflons tous les deux. Je ne peux pas trop juger de son évolution sur le plan cognitif.

**Mercredi 3 août :** Saignement du nez ce matin et ce soir. Rendez-vous chez l'ostéopathe dans l'après-midi : c'est beaucoup mieux, il n'y avait plus de blocage au niveau du bassin, mais il y en avait encore dans le haut du dos. Il y avait aussi un point douloureux au niveau des viscères à droite, elle m'a dit que ça pouvait être à l'origine d'une tension dans la jambe. A la fin de la séance, l'ostéopathe nous dit que c'est tout bon cette fois.

**Jeudi 4 août :** Petit réglage des prismes. Lecture du texte du contrôle commun de français à haute voix : pas de saut de ligne, aucun mouvement du corps. Marc ne l'a plus trouvé aussi ardu qu'au mois de juin, nous avons commencé à refaire les questions à l'oral, il y répondait facilement cette fois. Nous avons fait pas mal de marche aujourd'hui, Marc a mieux positionné son pied droit.

**Mercredi 10 Août :** Nous passons quelques jours à Thonon les Bains, Marc s'est baigné cet après-midi dans le lac Léman en y rentrant assez rapidement (eau à 20°C, mais température extérieure un peu fraîche). Très rapidement, il s'est mis à saigner du nez (?). Après la baignade, nous avons fait une marche et Marc s'est plaint de douleurs assez violentes au ventre qui n'ont heureusement pas duré.

**Vendredi 12 août :** nouveau saignement de nez.

**Dimanche 14 Août :** De retour à Dijon, nous faisons une balade en vélo autour du lac Kir et ses environs. Marc positionne beaucoup mieux son pied droit. En rentrant, il réussit à monter la côte de la combe Valton

*s'en montrer d'essoufflement*. Par contre, il s'est plaint d'avoir un peu mal au dos. Il va falloir mieux régler la selle.

*Samedi 20 août : Nous avons un peu repris le travail scolaire. Ça se passe plutôt bien, même si Marc n'est pas toujours assez attentif. Il a toujours du mal en maths avec les notions de périmètre et d'aire. La lecture est plutôt de bonne qualité, mais il arrive encore à Marc de faire des mouvements du corps.* J'avais commencé à réviser le français à partir de ses cours et il s'est plaint que ça n'était pas assez ludique pour les vacances. J'ai donc repris le livre des Contes de Gram'maire et c'est avec plaisir qu'il a retrouvé ses personnages et révisé les règles de français. J'ai investi dans le correcteur d'orthographe Antidote et j'apprends à Marc à s'en servir. Se servir de ce logiciel demande tout de même un peu de réflexion car, souvent, il signale qu'il n'arrive pas à analyser une phrase et il faut s'interroger sur l'erreur qui a pu être commise pour en empêcher la compréhension. Je pense que se poser ainsi des questions, régulièrement, sur sa rédaction devrait permettre à Marc de progresser un peu en orthographe.

*Sinon, Marc s'est plaint de s'être encore «coupé» la main sur le bord du tableau, après s'être coupé deux fois dans la semaine : avec une feuille de papier et avec une herbe. De même, il a les jambes couvertes de taches brunes laissées par des piqûres de moustiques qui ont mis plus d'un mois à cicatriser et laissent d'importantes marques brunes.* J'avoue qu'après mes lectures concernant le SED sur le site du Pr Hamonet (<http://claud.hamonet.free.fr/fr/home.htm>), je me pose de plus en plus de questions sur le lien entre SDP et une forme frustrée de syndrome d'Ehlers Danlos. Cette fragilité de la peau me fait vraiment penser aux caractéristiques de cette pathologie et si on lui ajoute les saignements de nez fréquents, les troubles proprioceptifs ...

*Dimanche 21 août : Nous avons fait notre tour de vélo au lac, avec la bonne grimpe au retour, en ayant mieux réglé la selle : pied droit bien positionné, pas d'essoufflement disproportionné à la montée et pas de mal de dos ! Marc a toujours le pied droit un peu ouvert quand il marche, mais c'est nettement mieux qu'en juillet.*

*Mardi 24 août : nos travaux scolaires se passent bien, cette semaine Marc fait preuve d'une bonne volonté vraiment étonnante. Il comprend, écoute, retient. Nous avons travaillé en maths sur des notions avec lesquelles il avait beaucoup de mal au cours de l'année et je suis surprise de voir la facilité avec laquelle il s'en est sorti ! Je sens que je vais reprendre les notions de périmètre et d'aire pour voir !*

*Jeudi 25 août : Marc est allé dormir chez un copain. Au retour, il se plaint que ses lunettes lui font mal au nez. Nous réglons les patins, mais je me demande si elles ne sont pas un peu dégalbées d'un côté ?*

*Vendredi 26 août : Nous progressons dans nos révisions, nous avons survolé une bonne partie du programme de Maths. Les notions me semblent en majorité acquises, même si Marc fait encore souvent des erreurs attentionnelles (souvent des additions qui se transforment en multiplications et vice-versa / Je pense que la proximité visuelle des deux signes n'y est pas étrangère). Je suis épatée par son agilité à mettre en œuvre les différentes étapes de la construction de figures géométriques sous Géogebra (il s'en sort maintenant beaucoup mieux que moi !). Quand je pense aux difficultés qu'il a à enchaîner les étapes de raisonnement pour un accord de participe passé, ça ne cesse de me surprendre !*

*Sinon, nous travaillons le français en apprenant à utiliser Antidote. Nous reprenons les anciens textes et contrôles de Marc et nous en corrigeons l'orthographe. Je trouve l'exercice plus intéressant que de*

réviser bêtement des règles. La semaine prochaine, nous regarderons un peu l'anglais et il devrait être à niveau pour la rentrée.

Lors de la visite chez la généraliste, nous avons vu que Marc a pris 7 cm cette année.

**Dimanche 28 août : Saignement de nez** + Marc se plaint d'une douleur en haut à l'intérieur des cuisses. Je regarde, il a des vergetures ! Il est un petit peu rond, mais de là à avoir des vergetures ! Et pourtant, il s'affine un peu en ce moment, il grandit. Je constate encore cette fragilité de la peau. Depuis tout petit d'ailleurs, il y a des choses bizarres en lien avec sa peau ... Peu après sa naissance, la généraliste m'avait envoyée chez une dermatologue car il avait des ganglions occipitaux. Celle-ci n'avait rien trouvé d'anormal. Par la suite, il avait fallu appliquer à Marc de la crème hydratante plusieurs fois par jour, à cause d'une sécheresse sévère de la peau. Depuis, il a toujours eu une peau un peu eczémateuse, un peu rêche sur le haut des bras et le côté du visage, sa « peau de poulet » comme je l'appelle. Il a aussi eu dans son enfance plusieurs poussées de ce qui paraissait être de l'impétigo dans le cuir chevelu (mais le traitement antibiotique semblait peu efficace et les boutons disparaissait un jour d'eux-même).

Je suis de plus en plus persuadée que le trouble proprioceptif de Marc a un lien avec ses problèmes de peau.

**Mardi 30 août : Saignement de nez ce jour.** Nous avons travaillé, Marc s'en est bien sorti avec un problème sur les aires et périmètres. Il a plus progressé en 15 jours de travail au calme à la maison qu'en une année de rythme scolaire surchargé... **Sinon, il a fait un saut de ligne en lisant ( ?)**

**Mercredi 31 août : Marc a encore saigné du nez ce jour... Il a été désagréable pour faire ses révisions.** Je ne suis pas sereine.

*Jeudi 1 septembre : Nous retournons chez la kiné après une pause de deux mois (vacances + maladie de la kiné): les exercices d'équilibre ne sont pas réussis. Il a aussi un petit blocage au niveau du sacro iliaque à gauche. La kiné arrive à le lever. Elle examine Marc et me dit que sa mâchoire est toujours un peu perturbatrice (bon, on a prévu de commencer l'orthodontie d'ici peu, ça va peut-être aider?). Elle s'étonne aussi de l'importance des marques brunes laissées par les piqûres de moustique sur ses jambes...*

*J'ai aussi l'impression que Marc boit à nouveau un peu sur le côté de la bouche depuis deux/trois jours.*

*J'ai pris rendez-vous chez le podologue pour faire le point au niveau des semelles. Rendez-vous pris aussi demain soir pour un réglage de prismes.*

*Vendredi 2 septembre : Rentrée faite, Marc se retrouve avec plusieurs de ses meilleurs copains. Gros soulagement ! Par contre, l'équipe pédagogique est entièrement renouvelée. Heureusement, j'ai préparé un courrier que je vais remettre à chaque professeur pour expliquer l'impact du trouble proprioceptif. Marc s'est plaint d'avoir mal à la tête en rentrant et son écriture est toujours bien dégradée.*

*Sinon, j'avoue que je ne suis pas vraiment sereine. La puberté a commencé pour lui et entre les changements hormonaux et la croissance, nous risquons d'avoir bien du mal à le stabiliser au niveau proprioceptif.*

*De plus, je comprends avec de plus en plus d'acuité que dans le SDP, les troubles dys ne sont que l'arbre qui cache la forêt, la partie émergée de l'iceberg. Le SDP est une pathologie sérieuse qui touche l'ensemble du corps et qui peut être très invalidante. Il n'est qu'à regarder ce que j'ai toujours considéré comme l'hypocondrie familiale pour s'en*



convaincre ... La note d'optimisme étant que grâce à une prise en charge précoce, Marc devrait bien évoluer !

*Opticien vu ce soir : les lunettes étaient trop éloignées de l'œil, tombaient sur le nez et la monture était dégalbée d'un côté. Il m'a dit que le réglage à faire ce jour avait été assez important. Cela suffit-il à expliquer mes observations de ces derniers jours ? A suivre !*

*Je dois avouer que cette fragilité du galbage des lunettes est un des points lourds du traitement. Chez Marc, un rien suffit à faire revenir les symptômes et le fait de devoir toujours « courir » chez l'opticien finit par être pesant. Heureusement, nous habitons en ville !*

*A notre dernière visite, le Dr Quercia m'avait dit qu'il travaille avec un fabricant d'optique du Jura, sur une monture spéciale pour le traitement du SDP. Si le galbe de cette monture résiste mieux aux déformations que les montures classiques, je pense que le traitement proprioceptif va vraiment y gagner en efficacité, ainsi que les parents et les opticiens en temps ! Nous étions des pionniers, mais je suis persuadée que le traitement proprioceptif va petit à petit s'imposer comme une évidence pour la majorité. Et j'espère voir un jour des montures mieux adaptées sur le marché !*

*Lundi 5 septembre : Marc est rentré très fatigué de sa journée d'école, au point qu'il a dit ne plus arriver à suivre les cours en fin d'après-midi.*

*Mardi 6 septembre : Marc est rentré en forme du collègue, il avait même déjà fait ses devoirs de français et juste pas dessus le marché ! Il n'a plus saigné du nez depuis vendredi ! Par contre, il a fait tomber ses lunettes ce soir et elles sont à nouveau dégalbées d'un côté ...Quelle galère ! Va-t'on finir par y arriver ???*

*Mercredi 7 septembre : Phrase du jour de Marc : « Le pire ennemi à l'école, c'est l'ennui ! » Voilà, tout est dit !*

Rendez-vous pris chez l'opticien pour demain.

*Jeudi 8 septembre : Réglage des lunettes réalisé ce jour. Nous avons bien fait de venir vite, la déformation était importante.*

*Mercredi 14 septembre : Marc a ramené un petit texte écrit à la main au collège et il m'a semblé beaucoup mieux que ce qu'il écrivait dernièrement. Les devoirs se passent bien, Marc apprend assez bien. Il a pu aller faire un tour en ville avec ses copains.*

*Jeudi 15 septembre : Marc rentre épuisé du collège. Il dit que cette journée entière au collège, avec cantine le midi, l'a fatigué (le plus souvent possible, il rentre à la maison le midi et cette pause méridienne semble être précieuse pour lui). Saignement de nez ce soir.*

*Vendredi 16 septembre : petit réglage par son papa d'un patin qui s'était tordu, la monture glissait légèrement sur le nez.*

*Samedi 17 septembre : Chez la kiné, c'est beaucoup mieux au niveau de l'équilibre, du suivi visuel du jonglage, mais elle me fait remarquer qu'il fait toujours un mouvement avec sa mâchoire pour pouvoir bien suivre les balles. Dos bien.*

*A noter que je dois aussi y emmener son frère qui s'est à nouveau luxé la mâchoire. J'aurais dû refuser l'anesthésie générale pour l'extraction de ses dents de sagesse, comme me l'avait conseillé le podologue/posturologue. Il m'avait dit que, sous anesthésie générale, les chirurgiens ouvrent la mâchoire en grand et peuvent provoquer des luxations chez les personnes ayant un désordre proprioceptif. Sur le moment, j'ai pensé qu'il exagérait un peu et surtout, je ne me voyais pas expliquer à un chirurgien comment procéder pour opérer mon fils, j'avais peur qu'il me rie au nez. Mais, j'ai eu tort de ne pas le faire et le podologue avait raison. Voilà ce qu'il en est d'être atteint d'une pathologie encore peu connue et reconnue. Difficile de communiquer avec le monde médical à propos de celle-ci ...*

*Dimanche 18 septembre : Devoirs terminés ce matin. Il y avait beaucoup de leçons à apprendre, heureusement Marc mémorise bien ces jours-ci. Lecture d'un texte sans sauts de lignes.*

*Marc a vraiment du mal à rentrer dans l'espagnol car cette langue lui est inconnue, contrairement à l'anglais qu'il avait un peu étudié en primaire et qu'il rencontre plus facilement dans la vie de tous les jours (chansons, vidéos, etc...). De plus, étant une seconde langue vivante, ça démarre vite et fort. Bref, beaucoup de vocabulaire et peu de temps pour l'apprendre. On s'en serait bien passé !!!*

*Dur, dur ce week-end, la quantité de devoirs a été impressionnante... (et nous avons un repas de famille cet après-midi). Foutu collègue élitiste !*

*Lundi 19 septembre : Marc était en forme ce soir, devoirs faits facilement : leçons à savoir par cœur + une poésie, apprises sans difficulté. Pourvu que ça dure !*

*Mardi 20 septembre : Marc m'a épatée en Maths, ce soir. Il est resté concentré sur ses calculs, n'a pas fait d'erreur de signe, a compris des consignes complexes comme « calculer la somme des inverses puis l'inverse de la somme ». Bref, je croise les doigts, pourvu que ça dure !*

*Mercredi 21 septembre : Visite chez le podologue, tout est ok à la manœuvre de convergence podale. Celui-ci s'étonne, lui-aussi, de l'importance des marques brunes laissées sur les jambes de Marc par les piqûres de moustique. Promis, on ne le frappe pas !*

*Visite chez l'orthodontiste, on va commencer le traitement aux prochaines vacances. J'avoue que ça m'inquiète, Marc est à nouveau*

bien réglé au niveau proprioceptif et j'ai peur de tout remettre en question une fois de plus !

*Sinon, les devoirs se sont bien passés dans le peu de temps qui nous restait, Marc a été performant en maths.* Espérons que le contrôle de demain se passe aussi bien que ses devoirs ces derniers temps !

*Mardi 27 septembre : Marc est rentré de l'école en faisant une salle tête, le prof de maths a décrété qu'il ne devait plus utiliser son logiciel Géogébra pour la géométrie. Je vois rouge ! Petit mot dans le cahier de correspondance et prise de rendez-vous !*

*Jeudi 29 septembre : Après avoir lu notre mot dans le carnet, le prof de Marc l'a laissé utiliser Géogébra. Nous allons le rencontrer lundi prochain.*

*Vendredi 30 septembre : Petit réglage des prismes.* Marc commence à rentrer dans le rythme même si c'est rude. Le début de la semaine a été plus difficile car son emploi du temps est assez déséquilibré. Je ne sais pas ce que donnera le contrôle de Maths, un exercice portait sur une notion non encore vue en classe (bien qu'accessible à un élève ayant un bon niveau de Maths) et un autre exercice se situait dans un tableau à double entrée. Et là, on peut clairement évaluer la situation de double tâche, où Marc doit à la fois réfléchir au signe de l'opération de deux nombres relatifs et se repérer dans le tableau. Bref, on verra, mais j'ai bien peur que le niveau soit élevé pour Marc et les adaptations pas nécessairement réalisées. Je me demande si nous avons fait le bon choix de collègue ... Mais choisir entre la peste et le choléra, ce n'est pas simple !

*Dimanche 2 octobre : Nous avons fait notre habituelle balade en vélo : pas d'essoufflement à signaler. Le pied droit était bien positionné sur la pédale.* Par contre, Marc s'est plaint d'avoir mal au dos en haut de

la côte. On n'a toujours pas trouvé le réglage de la selle idéal. Sinon, les devoirs se sont bien passés.

*Lundi 3 octobre* : Nous avons rencontré le prof de maths, il a finalement été à l'écoute. Mais il a fallu argumenter pour expliquer que non, la décision de ne plus faire tracer des figures au crayon à un enfant n'était pas juste une « mode » des ergos et orthophonistes. J'ai dû avancer les arguments scientifiques, le phénomène de double tâche, les noms des chercheurs. Bref, heureusement que je maîtrise mon sujet ! Sinon, *Marc avait les lunettes complètement déformées ce soir*. Je lui ai demandé ce qui s'était passé, il m'a répondu qu'il ne savait pas. Bizarre, ça n'est pas un petit dérèglement et on sort de chez l'opticien...

*Mercredi 5 octobre* : Marc est rentré avec l'auriculaire tout bleu et gonflé, il m'avoue qu'il a chahuté avec un copain, celui-ci l'a plaqué contre un mur et son doigt s'est retourné. Marc aime chahuter avec ses camarades, mais ces derniers temps, ça prend des proportions inquiétantes, il va falloir que cela se calme ! Je comprends pourquoi les lunettes sont déjà déréglées... (Rendez-vous pris chez l'opticien vendredi matin).

En plus, nous avons dû lui annoncer que son papy n'en a plus que pour quelques jours à vivre, il a pleuré tout l'après-midi.

Nous sommes allés chez le podologue pour chercher les semelles ; je lui ai demandé s'il pouvait vérifier la manœuvre de convergence podale car je n'étais pas tranquille, j'ai constaté que Marc buvait sur le côté de la bouche aujourd'hui et il a ramené de l'école un texte écrit à la main avec une écriture particulièrement vilaine.

Il y avait à nouveau une hypertonie à gauche. Le podologue a fait plusieurs tests, les prismes sont encore bon et ça ne vient pas de

*l'appareil manducateur. Il a vérifié les semelles sur le podoscope, tout va bien de ce côté. Pour lui, il y a un blocage entre la bouche et les pieds. Il soupçonne un blocage ostéopathique et a demandé à Marc s'il ne s'est pas fait mal récemment. Je lui réponds qu'un copain l'a bousculé contre un mur et il me dit que ça peut avoir provoqué le blocage. Super!*

***Jeudi 6 octobre** : Rendez-vous chez le généraliste car le doigt est tout bleu et gonflé : entorse +++, il faut faire une radio. Marc a eu 10/20 à son contrôle de Maths, mais son copain qui n'est pas dys a eu 1,5/20, ça permet de relativiser ! Sinon, Marc **boit encore avec son verre sur le côté de la bouche.***

***Vendredi 7 octobre** : Petite fracture d'un os de la main, heureusement sans déplacement. Il va falloir porter une attelle pendant un mois. J'espère que Marc aura compris la leçon cette fois, en tout cas son copain s'est confondu en excuses...*

***Réglage des lunettes chez l'opticien, il y avait un gros réglage à faire !***

***Samedi 8 octobre** : Séance chez la kiné. Les exercices **d'équilibre sont difficiles.** Elle regarde le dos de Marc et il y a bien un blocage au niveau **du sacro iliaque à gauche.** Elle lui fait des manipulations et réussit à lever complètement le blocage. On y retourne la semaine prochaine pour reconstruire tout ça. Elle pense que le dérèglement des montures en début de semaine est à l'origine du problème (peut-être aussi une petite influence de la fracture).*

***Dimanche 9 octobre** : **Les devoirs se sont bien passés.** Marc s'est **montré particulièrement vif en Maths,** même si quelques erreurs de signes sont encore venues le pénaliser (ah, l'attention visuelle !). **Les leçons ont été assez facilement apprises.***

*Il se situe dans la moyenne de cette classe d'un très bon niveau, sans avoir de tiers temps, ni adaptations particulières en dehors de l'usage de son ordinateur. Je pense qu'il ne s'en sort pas si mal, même s'il est déçu de ne pas avoir plus de 14 de moyenne, car il aurait aimé avoir un jour les félicitations. Je lui explique qu'il ne faut pas qu'il se mette la barre si haute, que s'il arrive à se maintenir dans la moyenne des élèves de la classe, ce sera déjà un très bon résultat ! En effet, les parents d'élèves « normaux » se plaisent à dire, dans ce collège au niveau particulièrement élevé, qu'il vaut mieux être moyen à « St F..... » que parmi les meilleurs du collège de secteur. Bon, je ne suis pas certaine que ce soit l'idéal pour un dys au vu de la quantité de devoirs donnés à la maison et du rythme imposé dans les apprentissages ! Pour couronner le tout, Marc se retrouve, cette année, dans une classe constituée d'une majorité d'élèves venant de classes européennes. Du fait de la réforme du collège, l'établissement n'a plus le droit de proposer cette section et les classes ont été brassées. Marc est donc avec des élèves qui, au départ, avaient été choisis pour leur très bon niveau scolaire et qui ont, en plus, fait deux heures d'anglais de plus par semaine pendant deux ans. Il est maintenant avec eux dans cette langue, cherchez l'erreur ! Autant dire que le rythme est extrêmement rapide et le niveau élevé, j'ai du mal à maintenir Marc au niveau de la classe (il est pour l'instant dans la moyenne, ce qui est plutôt bien).*

*Mardi 11 octobre : Le papy de Marc est mort ce matin, et nous l'enterrons jeudi, il va donc être difficile de démêler, en ce moment, ce qui va relever du psychologique, de la fracture, de l'appareil orthodontique à venir, etc.*

*Samedi 15 octobre : J'ai emmené Marc chez la kiné pour une petite séance afin de vérifier le dos de Marc. Celui-ci était parfait !*

*Dimanche 16 octobre : Nous avons dû rattraper, dans le week-end, les deux jours de cours où Marc a été absent pour l'enterrement. Ça allait le matin, il était pertinent; mais ensuite, il saturait complètement. Heureusement, ça va être les vacances.*

*Vacances scolaires du 20 octobre au 3 novembre.*

*Vendredi 21 octobre : L'orthodontiste a posé une première série de bagues, sous les alphas. Espérons que nous n'allons pas tout dérégler!*

*Samedi 22 octobre : Marc a très mal aux dents. Je fais la manœuvre de convergence podale, j'ai l'impression d'un blocage à gauche. Nous lisons un livre qui est à étudier pour la rentrée. Marc bouge énormément son corps de l'avant vers l'arrière et il saute une ligne. Je n'aime pas ça! Est-ce la douleur qui suffit à expliquer cela ou avons-nous tout dérégulé? À suivre...*

*Bilan 3 ans de traitement : je constate que nous venons de passer la date anniversaire des trois ans de traitement. Nous avons connu une première année de forte instabilité, une seconde année très calme faite de progrès constants, et une troisième année avec plus de turbulences, essentiellement dues à la croissance et à un dérèglement régulier des prismes. Contrairement à ce que je pensais, à l'adolescence, Marc est moins soigneux avec ses prismes, chahute plus et plus « physiquement » avec ses camarades. Et il réagit toujours de manière flagrante à tout dérèglement de ses prismes. C'est dommage, la fragilité du galbe des montures est pour nous, à ce jour, le plus gros écueil du traitement, alors que les prismes sont de toute évidence un levier puissant chez Marc pour corriger son trouble proprioceptif.*

*Marc a cependant beaucoup progressé en trois ans : plus d'encoprésie, plus de bégaiement, plus de vêtements à l'envers, il fait ses lacets aisément, retient plus facilement ses leçons par cœur, n'a plus de*



*difficultés relationnelles avec les autres, etc. Et il y a un point sur lequel il a beaucoup évolué cette année : il n'a presque plus aucune difficulté avec l'abstrait. Avant, je devais systématiquement associer une image à un terme inconnu ou abstrait, cette contrainte semble être levée.*

*En route maintenant pour une quatrième année de traitement... Car bien entendu, on continue !*