

## Témoignage d'une maman d'un gentil jeune homme ZTK

Notre fils est né à 34 semaines en 1999 en France et ne pesait que 1.990 kg ! Très vite, nous avons remarqué que, même après plusieurs semaines, il passait vraiment beaucoup de temps à dormir et que, lorsqu'il était réveillé il ne souriait pas à nos grimaces et nous regardait avec de grands yeux étonnés. Nous avons tout de suite vu que ses réactions n'étaient pas semblables à celles de son grand frère, bébé. Lorsqu'il eut 3 mois, j'ai décidé d'arrêter l'allaitement pensant que ce serait plus facile de le nourrir et qu'il prendrait du poids plus rapidement ... Grosse erreur !! Malgré des changements de laits maternisés (épaissis ou non), il commença à avoir des problèmes de digestion et le nourrir fut exténuant : il fallait parfois compter 1H pour lui faire boire son biberon mais après, il pouvait pleurer 2H de douleur ... et c'était déjà presque l'heure du prochain repas ... Plus tard, l'introduction de nourriture solide fut ... déconcertante : lorsque je lui mettais une cuillère de compote dans la bouche il n'avait pas le bon mouvement de déglutition pour avaler et les repas étaient du coup très difficiles et longs car sa langue repoussait vers l'extérieur la nourriture ! Son poids et sa taille ne sont jamais rentrés dans les courbes basses ; en fait, il a toujours fait beaucoup plus jeune que son âge (et c'est encore le cas). Je me souviens, lorsqu'il avait 1 an, qu'une dame m'a félicitée dans une pharmacie pour mon « nouveau né » !

Les crises d'épilepsie ont également commencé lorsqu'il était bébé (mais elles n'étaient pas identifiées au début ; c'est un mouvement étrange des yeux qui nous a alertés). Vers 2 ans, il eut sa 1<sup>ère</sup> crise d'épilepsie myoclonique qui fut suivie par d'autres. Elles ont cependant pu être stabilisées avec les années, grâce à de la Micropakine. Par contre, depuis qu'il est adolescent, ces crises d'épilepsie sont devenues gélastiques et se manifestent par des « fous-rires » incontrôlés et sans raison (si l'on ne fait rien par méconnaissance, comme ce fut notre cas au début, ces crises peuvent durer des jours avec juste quelques minutes d'interruption de temps en temps et elles sont suivies de jours de sommeil profond avec juste quelques minutes de réveil). On réussit à stopper ces crises gélastiques en administrant immédiatement de la Micropakine (en supplément de la dose quotidienne). Nous avons remarqué que ces crises gélastiques étaient liées à de la fatigue ou à de la chaleur corporelle (notre fils ne transpirant pas) ou de la fièvre (car la Micropakine est sensible à la température et n'agit plus correctement dans son organisme).

A 6 mois, notre fils a commencé des séances de kinésithérapie à domicile pour stimuler ses réflexes de chute totalement inexistantes et pour stimuler aussi son tonus musculaire. Dès 28 mois, il arrivait à marcher en nous donnant la main ou ... en se tenant à la queue de sa fidèle chienne labrador qui le promenait partout avec plaisir ! Pour réussir à le faire marcher seul, nous avons dû faire preuve de beaucoup d'inventivité pour qu'il y parvienne et se sente en confiance : c'est en final grâce à une bouée tenue par des ficelles à ses épaules et à laquelle il s'est cramponné que nous avons réussi à lui faire faire seul ses 1ers pas, à 33 mois, tout en chantant en même temps (pour occuper son attention sur la chanson). En fait, je pense que son problème venait de son retard psycho moteur global mais aussi de sa vue ou de son champ de vision réduit vers le bas, malgré des lunettes dès l'âge de 18 mois (mais de grandes difficultés pour l'ophtalmologiste pour faire une prescription précise) ; depuis tout petit en effet, il agissait comme un aveugle, tâtonnant du pied avant de le poser devant lui par exemple, ou en étant très effrayé par de simples feuilles d'hortensias qui bougeaient à ses côtés.

De 2002 à 2006, il a fréquenté l'école maternelle de notre village (quelques heures par semaine la 1<sup>ère</sup> année, puis un peu plus au fil des ans pour arriver à tous les matins + un après-midi). Il avait une AVS pour l'aider. Au début l'école « normale » était bien pour lui et pour les autres enfants (surtout les filles !) qui étaient très douces et le considéraient comme leur bébé et il a toujours aimé les câlins. Mais après 2 années en maternelle, il a fallu le faire doubler et tripler la moyenne section car il était trop en retard dans les acquisitions et nous avons vite compris qu'un établissement adapté à ses

difficultés serait préférable : il y serait stimulé en fonction de ses capacités et besoins alors que dans sa classe, il était totalement perdu et ne se sentait pas du tout concerné par les apprentissages qu'il ne comprenait déjà plus depuis longtemps.

A cette époque-là, je l'emmenais aussi 3 fois par semaine chez une orthophoniste chargée de l'aider à communiquer (il passait souvent beaucoup de temps l'oreille collée contre elle pour sentir les vibrations de sa voix lorsqu'elle parlait ou chantait). Quand il était enfant, nous avons très vite remarqué qu'il ne parlait pas mais, par contre, qu'il fredonnait des airs et commençait à tenter de dire des paroles de chansons. J'ai donc commencé à lui parler en chantonnant et ses 1ers mots sont venus sur des mélodies. La musicothérapeute, où nous l'avons emmené l'année suivante, nous a expliqué qu'il existe 2 zones de langage dans le cerveau : la normale et une autre, plus petite, située dans la zone musique/chant et que parfois, lorsque la zone classique ne fonctionne pas, il faut tenter de développer celle liée à la musique/chant. Nous avons suivi ses conseils et cela a assez bien fonctionné : notre fils réussit à exprimer ses besoins (son langage reste cependant très limité et il ne fait presque pas de phrase).

Lorsqu'il était à l'école maternelle et devant son très faible poids, une personne m'a un jour conseillé de tenter un régime sans gluten et sans caséine. Ce régime me paraissait tellement contraignant que je me suis dit que j'allais le tester 1 ou 2 semaines pour voir. Mais, le résultat fut tellement surprenant et immédiat ... que nous l'avons fait pendant 2 ans ! Le 1<sup>er</sup> bénéfice visible fut qu'il arrêta d'avoir besoin de 2 ou 3 biberons d'eau la nuit et nous pûmes donc enfin avoir des nuits un peu moins coupées par le réveil de notre fils ; ses selles devinrent aussi enfin normales et il grossit un peu !

Pour ses 7 ½ ans, on nous proposa une place dans un IME accueillant d'autres enfants déficients. Malheureusement il ne put y rester que 18 mois car les 3 heures de trajet en GHP quotidiens l'épuisèrent (notre fils était le 1<sup>er</sup> pris le matin et le dernier déposé le soir) et il commença à avoir de la fièvre en permanence. Le neurologue nous dit de cesser ces longs trajets. Notre fils se retrouva à 100% du temps à la maison car aucune solution ne fut trouvée malheureusement.

Après quelques mois et à force de parler de notre situation autour de nous, nous avons réussi à obtenir une place dans une CLIS qui ouvrait pour des enfants déficients et/ou autistes. La méthode ABA y était pratiquée (c'est d'ailleurs une super méthode !). Les enfants y faisaient aussi du poney et ces séances étaient très appréciées !

A cette époque, un spécialiste a tenté de faire grossir notre fils (qui n'était toujours pas entré dans les courbes basses de poids) en lui donnant des compléments alimentaires pour sportifs (très sucrés) et ce fut une catastrophe ! Notre fils se mit à avoir de terribles douleurs abdominales en continu. Nous avons découvert, malheureusement que vers ses 11 ans, qu'il souffrait d'une insuffisance enzymatique en saccharase/isomaltase qui l'empêchait de digérer correctement ces sucres – ce qui expliquait aussi pourquoi le régime passé sans gluten ni caséine avait été aussi efficace car on n'avait supprimé les sucres lents des farines et la caséine (sucre du lait) -. Après cette découverte, nous avons décidé d'écouter notre fils et nous avons remarqué qu'il était capable de ressentir quand il pouvait ou non manger/digérer un aliment (le taux d'enzyme fluctuant dans la journée). Depuis, il n'a plus de douleur digestive car nous respectons ses refus de manger un aliment. Le problème de poids de notre fils s'explique aussi par ses nombreuses sinusites hautes (sans écoulement visible) ou infections ORL à répétition durant lesquelles il ne veut plus manger et que nous devons du coup vite soigner par antibiotique. Il est aussi important de toujours limiter la fièvre qui peut augmenter les crises gélastiques. Les probiotiques pour aider à rétablir la flore intestinale après l'antibiothérapie sont d'une grande aide.

Après 4 années en CLIS et 12 ans révolus, notre fils n'eut plus le droit de rester à l'école. Nous repartîmes donc à la recherche d'un établissement pouvant l'accueillir. Après plusieurs mois difficiles, nous avons finalement réussi à trouver l'établissement spécialisé où il est encore (établissement où était mon frère handicapé IMC). Là-bas, la plupart sont des personnes handicapées en fauteuil. Notre fils y pratique différents sports adaptés : tricycle, fauteuil ski, poney, escalade, marche, natation – il adore l'eau ! -. Il assiste aussi à des spectacles, des visites dans la ville, à des sorties variées. A présent, il dort sur place 3 nuits par semaine et il est content d'être avec ses camarades. Il était supposé ne pas rester dans cet établissement pour adolescents après 20 ans, mais comme nous n'arrivons pas, malgré toutes nos recherches depuis plusieurs années, à trouver un établissement pour adultes qui serait adapté à ses capacités/besoins pouvant l'accueillir, il peut y rester jusqu'à ce qu'une place appropriée se libère un jour quelque part et où nous postulerons pour lui en tant que tuteurs légaux depuis ses 18 ans. Il a en effet été reconnu invalide à 50% quand il était bébé puis très vite à 80% car il a besoin d'être aidé pour tous les actes essentiels de la vie : toilette, habillage, hygiène (dont changes jours et nuits), repas, surveillance permanente. Mon mari et moi avons dû réduire notre activité professionnelle et passer à temps partiel depuis sa naissance.

Pour finir sur une note positive, quand il n'a pas d'infection, notre fils passe ses journées à chanter, déambuler, sourire, faire des bisous ou des câlins. Il aime regarder par les fenêtres mais aussi sortir, rencontrer des gens à qui il dit parfois bien fort « Bonjour ! Ca va ? » (qu'il les connaisse ou non !) ou il observe ses frères ou ce qui l'entoure en marmonnant tout seul. Ses 3 frères (l'un de 2 ans son aîné et les 2 autres ayant 6 et 12 ans de moins) l'ont beaucoup stimulé, parfois juste en jouant normalement à côté de lui, ou d'autres fois en changeant les règles d'un jeu pour tenter de l'intégrer un tout petit peu. Nos 4 fils s'aiment beaucoup et nous remercions Dieu de nous avoir aidés à prendre la décision d'avoir d'autres enfants après lui, alors que nous n'avions aucun diagnostic pour son handicap ... Le diagnostic ZTTK n'est arrivé que début 2021 alors que notre fils avait plus de 21 ans !

Pendant le Covid, comme tous les membres de notre foyer ont dû rester totalement confinés pour le protéger, nous avons découvert que vivre 24H/24 pendant de longs mois avec lui pouvait aussi être drôle, car notre fils parle beaucoup tout seul et ses phrases ou expressions sont amusantes. Et même si ce confinement tous ensemble s'est avéré épuisant, nos liens se sont encore renforcés !

*Merci à mon mari et à nos 4 garçons pour leur amour qui nous a permis de tenir ensemble et tous progresser humainement !*