

## FRANCE – Tom

Tom est né à 32SA dans un contexte de chorioamniotite avec septicémie. Dès sa naissance le pédiatre a diagnostiqué une hypotonie et une hyperlaxité. On a commencé le kiné à 3 mois. A 9 mois on a commencé la psychomotricité puis l'orthophonie à 2 ans et de l'ergothérapie à deux ans. Il a arrêté de grossir à l'âge de 6 mois quand on a commencé à le diversifier (allaité jusqu'à 34 mois) c'est à ce moment là que j'ai commencé à me battre car il ne grossissait plus. Il y a un an on a vu un généticien qui nous a dit qu'il y avait quelque chose. Il a tenu assis à 12 mois, marché à 22 mois. Il a commencé à parler il y a quelques semaines. Il a un dossier MDPH depuis ses 09 mois. Il a une AVS. Aujourd'hui il a une AVS depuis la petite section et la actuellement il est en moyenne section. Il a du retard, principalement en mathématiques mais a priori il s'en sort. C'est un enfant très discret qui ne pleure jamais, qui n'a jamais mal. Il est très dans sa bulle, ne va que très difficilement vers les autres enfants. Je pense avoir tout dit... C'est assez long"

Liane, maman de Tom, 4 ans.

Tom was born at 32 weeks' gestation following chorioamnionitis with septicaemia. Immediately after his birth, the paediatrician diagnosed hypotonia and hyperlaxity. We started physiotherapy at 3 months. At 9 months, we started psychomotor therapy, then speech therapy at 2 years

and occupational therapy at 2 years. He stopped gaining weight at 6 months when we started introducing solids (he was breastfed until 34 months); that's when I started fighting for him because he wasn't gaining weight anymore. A year ago we saw a geneticist who told us there was something wrong. He sat up at 12 months and walked at 22 months. He started speaking a few weeks ago. He has been registered with the MDPH since he was 9 months old.

He has an AVS. He has had an AVS since he started nursery and is currently in the middle year of nursery. He is behind, mainly in maths, but on the face of it he is getting by.

He is a very quiet child who never cries, who is never in pain. He is very much in his own world and finds it very difficult to approach other children.

I think I've said it all... It's quite a long story."

Liane, mum to Tom, aged 4.