



UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

ANNÉE 2019 - N°370

VÉCU DE LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE PAR LES PARENTS D'ENFANTS PRÉSENTANT DES TROUBLES « DYS », ET PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

THESE D'EXERCICE EN MÉDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le Mardi 10 décembre 2019
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

LANCO Anne
Née le 18/09/1992 à Ste Foy-lès-Lyon

Sous la direction du Docteur Christophe PIGACHE

*« Tout le monde est un génie. Mais si on juge un poisson sur sa capacité à grimper à un arbre,
il passera sa vie à croire qu'il est stupide »*

Albert Einstein

« Un enfant qui n'aime pas apprendre, c'est souvent un cerveau qui ne peut pas apprendre »

Michel Habib (*La constellation des dys*)

*« Comment se fait-il qu'à partir du moment où un être est porteur, par hasard, d'une
différence, tout ce qu'il est par ailleurs, disparaisse aux yeux de tous ? »*

William Shakespeare (*Hamlet* - Acte I, Scène 4)

LISTE DES DIRECTEURS ET DOYENS DE L'UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

Président	Pr Frédéric FLEURY
Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pr Pierre COCHAT
Directeur Général des services	M. Damien VERHAEGHE

Secteur Santé :

Doyen de l'UFR de Médecine	Lyon Est Pr Gilles RODE
Doyenne de l'UFR de Médecine Lyon-Sud Charles Mérieux	Pr Carole BURILLON
Doyenne de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques (ISPB)	Pr Christine VINCIGUERRA
Doyenne de l'UFR d'Odontologie	Pr Dominique SEUX
Directrice du département de Biologie Humaine	Pr Anne-Marie SCHOTT

Secteur Sciences et Technologie :

Administratrice Provisoire de l'UFR BioSciences	Pr Kathrin GIESELER
Administrateur Provisoire de l'UFR Faculté des Sciences Et Technologies	Pr Bruno ANDRIOLETTI
Directeur de l'UFR Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	M. Yannick VANPOULLE
Directeur de Polytech	Pr Emmanuel PERRIN
Directeur de l'IUT	Pr Christophe VITON
Directeur de l'Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	M. Nicolas LEBOISNE
Directrice de l'Observatoire de Lyon	Pr Isabelle DANIEL
Administrateur Provisoire de l'Institut National Supérieur du Professorat et de l'Education (INSPé)	M. Pierre CHAREYRON
Directrice du Département Composante Génie Electrique et Procédés (GEP)	Pr Rosaria FERRIGNO
Directeur du Département Composante Informatique	Pr Behzad SHARIAT TORBAGHAN
Directeur du Département Composante Mécanique	Pr Marc BUFFAT

FACULTÉ DE MÉDECINE LYON EST - LISTE DES ENSEIGNANTS 2019/2020

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Classe exceptionnelle Echelon 2

BLAY	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
BORSON-CHAZOT	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
COCHAT	Pierre	Pédiatrie
ETIENNE	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUERIN	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
GUERIN	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
MORNEX	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
NIGHOGHOSSIAN	Norbert	Neurologie
NINET	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
OVIZE	Michel	Physiologie
PONCHON	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
REVEL	Didier	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
THIVOLET-BEJUI	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
VANDENESCH	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Classe exceptionnelle Echelon 1

BOILLOT	Olivier	Chirurgie viscérale et digestive
BRETON	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHASSARD	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
CLARIS	Olivier	Pédiatrie
COLIN	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'AMATO	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DELAHAYE	François	Cardiologie
DENIS	Philippe	Ophtalmologie
DOUEK	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DUCERF	Christian	Chirurgie viscérale et digestive
DURIEU	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
FINET	Gérard	Cardiologie
GAUCHERAND	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GUEYFFIER	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
HERZBERG	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
HONNORAT	Jérôme	Neurologie
LACHAUX	Alain	Pédiatrie
LERMUSIAUX	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LINA	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MERTENS	Patrick	Anatomie
MIOSSEC	Pierre	Immunologie
MORELON	Emmanuel	Néphrologie
MOULIN	Philippe	Nutrition

NEGRIER	Claude	Hématologie ; transfusion
NEGRIER	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
OBADIA	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
RODE	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
TERRA	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
ZOULIM	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Première classe

ADER	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
ANDRE-FOUET	Xavier	Cardiologie
ARGAUD	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
AUBRUN	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
BADET	Lionel	Urologie
BERTHEZENE	Yves	Radiologie et imagerie médicale
BERTRAND	Yves	Pédiatrie
BESSEREAU	Jean-Louis	Biologie cellulaire
BRAYE	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
CHARBOTEL	Barbara	Médecine et santé au travail
CHEVALIER	Philippe	Cardiologie
COLOMBEL	Marc	Urologie
COTTIN	Vincent	Pneumologie ; addictologie
COTTON	François	Radiologie et imagerie médicale
DEVOUASSOUX	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
DI FILLIPO	Sylvie	Cardiologie
DUBERNARD	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
DUMONTET	Charles	Hématologie ; transfusion
DUMORTIER	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
EDERY	Charles Patrick	Génétique
FAUVEL	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
FELLAHI	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
FERRY	Tristan	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
FOURNERET	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
GUENOT	Marc	Neurochirurgie
GUIBAUD	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
JACQUIN-COURTOIS	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
JAVOUHEY	Etienne	Pédiatrie
JUILLARD	Laurent	Néphrologie
JULLIEN	Denis	Dermato-vénéréologie
KODJIKIAN	Laurent	Ophthalmologie
KROLAK SALMON	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
LEJEUNE	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
MABRUT	Jean-Yves	Chirurgie générale
MERLE	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MICHEL	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MURE	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
NICOLINO	Marc	Pédiatrie

PICOT	Stéphane	Parasitologie et mycologie
PONCET	Gilles	Chirurgie viscérale et digestive
RAVEROT	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
ROSSETTI	Yves	Physiologie
ROUVIERE	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
ROY	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	Mohamed	Psychiatrie d'adultes et addictologie
SCHAEFFER	Laurent	Biologie cellulaire
SCHEIBER	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
SCHOTT-PETHELAZ	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
TILIKETE	Caroline	Physiologie
TRUY	Eric	Oto-rhino-laryngologie
TURJMAN	Francis	Radiologie et imagerie médicale
VANHEMS	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VUKUSIC	Sandra	Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Seconde Classe

BACCHETTA	Justine	Pédiatrie
BOUSSEL	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
BUZLUCA DARGAUD	Yesim	Hématologie ; transfusion
CALENDER	Alain	Génétique
CHAPURLAT	Roland	Rhumatologie
CHENE	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
COLLARDEAU FRACHON	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
CONFAVREUX	Cyrille	Rhumatologie
CROUZET	Sébastien	Urologie
CUCHERAT	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DAVID	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
DI ROCCO	Federico	Neurochirurgie
DUBOURG	Laurence	Physiologie
DUCLOS	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
DUCRAY	François	Neurologie
FANTON	Laurent	Médecine légale
GILLET	Yves	Pédiatrie
GLEIZAL	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	Fitsum	Néphrologie
HENAINE	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HOT	Arnaud	Médecine interne
HUISSOUD	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
JANIER	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
JARRAUD	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LESURTEL	Mickaël	Chirurgie générale
LEVRERO	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LUKASZEWICZ	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

MAUCORT BOULCH	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MEWTON	Nathan	Cardiologie
MEYRONET	David	Anatomie et cytologie pathologiques
MILLION	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MONNEUSE	Olivier	Chirurgie générale
NATAF	Serge	Cytologie et histologie
PERETTI	Noël	Nutrition
POULET	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
RAY-COQUARD	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
RHEIMS	Sylvain	Neurologie
RICHARD	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
RIMMELE	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
ROBERT	Maud	Chirurgie digestive
ROMAN	Sabine	Physiologie
SOUQUET	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
THAUNAT	Olivier	Néphrologie
THIBAULT	Hélène	Physiologie
VENET	Fabienne	Immunologie
WATTEL	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités

Classe exceptionnelle

PERRU	Olivier	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
-------	---------	--

Professeur des Universités - Médecine Générale

FLORI	Marie
LETRILLIART	Laurent
ZERBIB	Yves

Professeurs associés de Médecine Générale

FARGE	Thierry
LAINÉ	Xavier

Professeurs associés autres disciplines

BERARD	Annick	Pharmacie fondamentale ; pharmacie clinique
LAMBLIN	Géry	Médecine Palliative

Professeurs émérites

BAULIEUX	Jacques	Cardiologie
BEZIAT	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHAYVIALLE	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CORDIER	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
DALIGAND	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
DROZ	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
FLORET	Daniel	Pédiatrie

GHARIB	Claude	Physiologie
LEHOT	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MARTIN	Xavier	Urologie
MAUGUIERE	François	Neurologie
MELLIER	Georges	Gynécologie
MICHALLET	Mauricette	Hématologie ; transfusion
MOREAU	Alain	Médecine générale
NEIDHARDT	Jean-Pierre	Anatomie
PUGEAUT	Michel	Endocrinologie
RUDIGOZ	René-Charles	Gynécologie
SINDOU	Marc	Neurochirurgie
TOURAINÉ	Jean-Louis	Néphrologie
TREPO	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TROUILLAS	Jacqueline	Cytologie et histologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Hors classe

BENCHAIB	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
BRINGUIER	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
CHALABREYSSE	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
GERMAIN	Michèle	Physiologie
KOLOPP-SARDA	Marie Nathalie	Immunologie
LE BARS	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
NORMAND	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
PERSAT	Florence	Parasitologie et mycologie
PIATON	Eric	Cytologie et histologie
SAPPEY-MARINIER	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
STREICHENBERGER	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
TARDY GUIDOLLET	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Première classe

BONTEMPS	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
CHARRIERE	Sybil	Nutrition
COZON	Grégoire	Immunologie
ESCURET	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
HERVIEU	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
LESCA	Gaëtan	Génétique
MENOTTI	Jean	Parasitologie et mycologie
PHAN	Alice	Dermato-vénérologie
PINA-JOMIR	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
PLOTTON	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
RABILLOUD	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SCHLUTH-BOLARD	Caroline	Génétique
TRISTAN	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

VASILJEVIC	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
VLAEMINCK-GUILLEM	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

BOUCHIAT SARABI	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
BUTIN	Marine	Pédiatrie
CASALEGNO	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CORTET	Marion	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
COUR	Martin	Réanimation ; médecine d'urgence
COUTANT	Frédéric	Immunologie
CURIE	Aurore	Pédiatrie
DURUISSEAU	Michaël	Pneumologie
HAESEBAERT	Julie	Médecin de santé publique
HAESEBAERT	Frédéric	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
JACQUESSON	Timothée	Anatomie
JOSSET	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LACON REYNAUD	Quitterie	Médecine interne ; gériatrie ; addictologie
LEMOINE	Sandrine	Physiologie
MARIGNIER	Romain	Neurologie
NGUYEN CHU	Huu Kim An	Pédiatrie Néonatalogie Pharmaco
ROLLAND	Benjamin	Epidémiologie Clinique Pharmacovigilance
ROUCHER BOULEZ	Florence	Psychiatrie d'adultes
SIMONET	Thomas	Biochimie et biologie moléculaire
		Biologie cellulaire

Maître de Conférences

Classe normale

CHABOT	Hugues	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
DALIBERT	Lucie	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
LECHOPIER	Nicolas	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
NAZARE	Julie-Anne	Physiologie
PANTHU	Baptiste	Biologie Cellulaire
VIGNERON	Arnaud	Biochimie, biologie
VINDRIEUX	David	Physiologie

Maître de conférence de Médecine Générale

CHANELIERE	Marc
------------	------

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

DE FREMINVILLE	Humbert
PERROTIN	Sofia
PIGACHE	Christophe
ZORZI	Frédéric

SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Aux membres de mon jury :

À Monsieur le Professeur Vincent DES PORTES :

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail. Je vous remercie de votre engagement très rapide pour accepter la présidence de cette thèse. Soyez assuré de mon respect le plus sincère et de toute ma reconnaissance.

À Monsieur le Professeur Nicolas GEORGIEFF :

Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à ce sujet en acceptant de juger mon travail. Veuillez recevoir l'expression de ma sincère gratitude.

À Monsieur le Professeur Xavier LAINE :

Je vous remercie d'avoir accepté si promptement de faire partie de mon jury. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance.

À Madame le Docteur Aurélie RICHARD-MORNAS :

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury, et de m'avoir permis d'assister à des consultations dans le cadre de ce travail. Soyez assurée de ma grande gratitude.

À Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE :

Vous m'avez fait l'honneur de diriger ce travail et je vous en remercie sincèrement. Vous m'avez guidée, et vos conseils m'ont été précieux tout au long de la réalisation de ce travail.

Aux médecins et aux équipes qui m'ont accompagnée durant mon parcours

A toute l'équipe des urgences de Villefranche qui m'a accompagnée pendant mon premier semestre.

A toute l'équipe médicale et paramédicale du service de Neurologie de l'hôpital de Vienne

Merci de m'avoir aidée à grandir petit à petit en tant qu'interne. Merci pour votre disponibilité et votre soutien. A toute l'équipe paramédicale, pour m'avoir intégrée dans votre grande famille, et pour m'avoir soutenue dans les moments difficiles. Vous resterez à jamais dans mon cœur.

A toute l'équipe médicale et paramédicale des urgences pédiatriques de Villefranche

Merci à l'ensemble de l'équipe pour votre bienveillance permanente, votre disponibilité intense et votre patience. J'ai découvert la pédiatrie grâce à vous tous, et j'ai adoré ça ! Je n'aurais pu imaginer un meilleur stage. J'ai encore beaucoup à apprendre mais je me sens équipée pour aborder la pédiatrie dans ma pratique quotidienne, et ce grâce à vous.

A mes maîtres de stage en cabinet de médecine générale niveau 1

A Sinot, merci pour ta bienveillance et ta disponibilité. Tu te démènes pour tes internes et c'est un privilège d'avoir pu travailler à tes côtés. Merci pour tout.

A Salima, merci pour ta générosité et ta joie de vivre. J'ai appris énormément en travaillant à tes côtés et j'ai adoré partager ce semestre avec toi.

A mes maîtres de stage en cabinet de médecine générale niveau 2

A Cécile, merci pour ta gentillesse. Tu m'as accompagnée tout au long de ce semestre avec douceur et bienveillance, tu m'as appris à aborder la médecine différemment, et je suis ravie de continuer à travailler avec toi.

A Céline, merci pour ta disponibilité et ton accompagnement. J'ai beaucoup appris à tes côtés, notamment sur le plan relationnel, et nos discussions m'aident au quotidien dans ma pratique.

Au Dr Lastic, votre esprit critique m'a appris à questionner ma pratique. Merci pour votre accompagnement.

A toute l'équipe médicale et paramédicale de Sainte-Blandine à Fourvière

J'ai passé un semestre génial à vos côtés !

A Axelle, merci pour ta disponibilité et ta patience, ton esprit affuté et tes compétences relationnelles avec les patients m'ont appris énormément. J'ai réappris à tes côtés ce qu'était une prise en charge globale et je t'en remercie sincèrement.

A Lucie, merci pour ta gentillesse et ta disponibilité. J'ai adoré discuter des prises en charge avec toi, et partager nos points de vue sur les situations. Tu m'as accordé ta confiance et je suis devenue plus autonome et plus sereine grâce à toi. Et merci pour tous les moments de rigolades !

A Jenna, Marlène, Virginie et Delphine, l'équipe infirmière de choc ! Merci pour votre gentillesse de chaque instant et votre patience, j'ai adoré travailler avec vous.

A Isabelle, la meilleure cadre que j'ai jamais rencontrée !

A Marthe, Marianna, Ognevelo et Georgina, merci pour votre accueil, c'est tellement agréable de travailler avec des personnes comme vous.

A Mathias, pour ton amour et ta présence de chaque instant. Tu as traversé ces 9 ans de médecine à mes côtés... et on est toujours là ! La vie à tes côtés n'est que bonheur et tendresse. Merci pour ton soutien permanent. Tu as toujours cru en moi, même quand je baissais les bras. C'est aussi grâce à toi que je suis arrivée là où j'en suis aujourd'hui.

A ma famille

A mes parents, merci pour votre soutien sans faille. Vous m'avez donné tant d'amour, j'ai une chance infinie de vous avoir.

Maman, merci pour ta bienveillance et tes encouragements. Tu as toujours été là pour moi, et tu as su m'aider à toutes les étapes de ma vie, heureuses et moins heureuses. Tu es un exemple pour moi, ta présence à mes côtés est si précieuse (c'est pas pour rien que nos amis nous disent que tu es géniale !).
Papa, merci pour ton soutien de chaque instant. J'ai de la chance d'avoir un papa comme toi. Tu es toujours prêt à aider, et tu te plies en quatre pour nous. Ta présence est toujours réconfortante et rassurante. Tu as su faire travailler notre curiosité dès notre plus jeune âge (aujourd'hui encore), et je te remercie de tout ce que tu m'as appris.

Merci pour tout, je vous aime.

A mon frère, JJ, merci pour ta présence toutes ces années. Comme papa, tu es toujours prêt à rendre service et tu as toujours été là pour moi. Merci pour ta gentillesse, ta patience, et ton dévouement pour ceux que tu aimes.

A ma sœur, Zaza, ma petite sœur chérie. Qu'est-ce on a pu rigoler toutes ces années ! Malgré nos différences, on se ressemble beaucoup et notre complicité n'a pas de prix. Merci d'être toi !

Je serai toujours là pour vous.

A Mamie Isabelle, merci pour tout ce que tu m'as apportée toutes ces années. Le week-end à Tullins, Venise, Monétier, j'ai beaucoup de souvenirs à tes côtés qui sont précieux.

A Mamie Paulette, merci pour ta générosité. Je n'oublierai jamais notre enfance à Gruffy avec toi et les beaux moments que l'on partage à Annecy.

A mes grands-pères, Papy Riri, Papy Joël et Papy Paul. Chacun à votre manière, vous m'avez appris à regarder le monde différemment et vous avez développé ma créativité. Vous nous manquez, je pense à vous.

A mon parrain, Marc, merci pour tes blagues, ta bonne humeur et ton engagement. Je n'ai que de super souvenirs à tes côtés.

A ma tante et marraine, Claude. Merci pour ta présence toutes ces années et tes cadeaux créatifs que j'adore systématiquement.

A Vincent, Matthieu et Mathilde, Philippe, Isabelle, Thomas et Marion, merci pour les moments passés ensemble, notamment à Monétier.

A Laurence et Tristan, même si l'on se voit peut, je pense beaucoup à vous.

A ma belle-famille

A Jeannette, j'aurais tant aimé que tu sois là. Merci pour ta gentillesse et ta bienveillance. J'ai appris tant de choses à tes côtés. Comme dirait Guy, il a fallu t'apprivoiser, mais ça en valait la peine. J'ai évolué aussi bien sur le plan personnel que professionnel grâce à toi. Tu garderas toujours une place particulière dans mon cœur. Tu nous manques à tous.

A Guy, merci pour ta générosité sans limite et ta joie de vivre. Ton parcours a toujours été source d'inspiration. Merci pour tout l'amour que tu nous portes avec Mathias, j'ai de la chance d'avoir un beau-papa comme toi ! Et merci infiniment pour ta participation à ce travail qui n'aurait pas été le même sans toi.

A Laura-May, ma belle-sœur préférée ! Tu es une personne hors du commun et j'adore les moments passés à tes côtés. Tu représentes l'équilibre entre détermination, bienveillance, et gentillesse. Sur beaucoup de points tu es un exemple pour moi !

A Bertrand, merci pour les moments passés dans votre belle maison et en famille. Vivement qu'on ait une maison pour que tu nous transmettes ton savoir !

A Noah, j'ai hâte de te voir grandir avec ton futur petit frère !

A Lucas, mon beau-frère préféré ! Ton ouverture d'esprit, ta sympathie et ta patience sans limite m'ont toujours impressionnée. Merci de m'avoir accueillie dans la famille avec tant de gentillesse. C'est toujours un plaisir de te voir (et de rouler en Tesla).

A Anne, (1^{ère} du nom dans la famille) j'apprécie toujours nos discussions dans les regroupements de famille.

A Momo et JF, merci pour votre gentillesse. Momo, la 2^e maman de Mathias, qui s'est toujours si bien occupée de nous, et JF toujours le mot pour rire. Merci pour tout.

A Brigitte & Dédé, merci pour votre générosité. Vous m'avez accueillie comme si j'étais déjà de la famille. Chaque moment passé avec vous est un bonheur (que ce soit en jouant au time's up ou en allant aux champignons !).

A mes amis

A Malou, mon pilier, les mots ne suffisent pas pour exprimer ce que je ressens. Depuis bientôt 15 ans, ton soutien a toujours été sans faille. Tu as toujours su faire ressortir le bon en moi et me tirer vers le haut. On a grandi ensemble et je suis super fière de ce qu'on a accompli toutes les deux. Je suis la plus chanceuse du monde de t'avoir à mes côtés.

A Clem, ma copine de toujours, pour le meilleur et pour le pire. On en a traversé des choses toi et moi. Malgré le temps et les années, et malgré nos différences, on a su faire évoluer notre amitié et je n'imaginerais pas ma vie sans toi. Entre les week-ends au ski, les quelques soirées un peu (trop) arrosées, et les discussions à refaire le monde, j'adore ces moments géniaux à tes côtés ; ils n'ont pas de prix.

A Max, mon copain d'enfance. On a grandi ensemble (et on a bien changé !), et je garde pleins de souvenirs géniaux avec toi. Merci d'être toujours là après toutes ces années.

A Jade, mon bisounours. Ta douceur et ta gentillesse sans égal sont un vrai cadeau. Tu es unique, et j'ai beaucoup de chance de t'avoir rencontrée et de te compter parmi mes amies. Ta bonne humeur est à toute épreuve. Manchester et la colocation avec toi sont gravés à jamais dans ma mémoire.

A Alexia, ma danseuse étoile. Tu es un petit diamant brut et on a mis du temps à s'apprivoiser. Mais ça en valait le détour, la personne que j'ai découverte est à la fois douce et forte, émotive et déterminée, et si intéressante ! Je suis fière de l'amitié qu'on a construite ensemble.

A Kevin, depuis notre rencontre en P2 on a passé de super moments (je n'oublie pas le WEI et le WED !) et j'apprécie chaque discussion et chaque moment partagé avec toi. Je suis tellement heureuse pour votre petite famille 😊

A Mélo, même si un peu de distance nous sépare, tu gardes une place spéciale dans mon cœur. Des années collèges à aujourd'hui, tu as su garder ta joie de vivre que j'apprécie tant.

A Soso, tu es toujours là pour nous faire rire, mais aussi pour aider et partager. Merci pour toutes ces soirées, ces week-ends, ces voyages qui m'amènent toujours de la positivité et du bonheur.

A Jérôme et Paul, du volley à Cordon, en passant par les apéros et la manif pour le climat, merci pour les supers moments ensemble ! Et Jérôme, ma co-interne préférée. Quelle belle rencontre ! Tous ces moments passés à l'hôpital comme en dehors, qu'est-ce qu'on a pu partager et rire. Merci pour ta bonne humeur et ton énergie, les temps passés avec toi est tellement agréable.

A Cindy, d'amie de Mathias tu es devenue mon amie. Merci pour le superbe voyage en Norvège, je n'arrive toujours pas à y croire tellement c'était génial. Merci pour ta gentillesse et ta bonne humeur, et ton soutien moral pour ce travail !

Aux bidoux, je n'oublierai jamais notre super voyage en Malaisie avant de commencer l'externat. Merci de m'avoir accueillie dans le groupe comme vous l'avez fait, et merci pour votre bonne humeur permanente et vos délires !

A tous les copains du bad, Fab & Marine, Foué & Emi, Meg & Alex, Lucile & Paul, Dédé & Loan, Claire, et j'en oublie sûrement, merci pour tous les moments avec vous. Et merci pour les week-ends à Monétier en votre compagnie, c'est toujours un bonheur.

A Ali, merci pour les beaux voyages à tes côtés ! Que des supers souvenirs.

A Loïc, Thibault, Aymeric, Matthieu merci de rendre mes copines si heureuses !

A Momo et Alexia, merci pour les soirées filles et les danses endiablées sur la terrasse de Doucy.

A mes co-internes :

A Hélène, Marine, Paloma, Laure, Marion, Hélène, sans vous le semestre aux urgences aurait été beaucoup moins chouette !

A Jérôme et Charlène, le trio de choc. Arrivées dans un service au bord de la crise, c'était pas gagné. Mais on s'en est bien sorties ! Si j'ai autant aimé ce semestre en neuro, c'est pour beaucoup grâce à vous et nos délires.

A Marie-Aline, Anaïs, Julien, Xavier, Pierre, Pauline & Pauline, Matthieu, j'ai passé un super semestre avec chacun d'entre vous.

A Adeline et Claire, la coloc, les repas et les trajets en Ardèche, on a passé de bons moments.

A Romain, Marie, Lucas et Tomas, la dream team de Fourvière. Je suis super contente d'avoir passé mon dernier semestre avec vous.

LEXIQUE DES ABBRÉVIATIONS

ARS Agence Régionale de Santé

AVS Auxiliaire de Vie Scolaire

AESH Accompagnant de l'Elève en Situation de Handicap

CAP Certificat d'Aptitude Professionnel

CDAPH Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CMP Centre Médico-Psychologique

CMPP Centre Médico Psycho-Pédagogique

CIF Classification Internationale des Fonctionnements, des handicaps et de la santé

CIH ou CIDIH Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps

CIM Classification Internationale des Maladies

CNSA Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie

CNGE Collège National des Généralistes Enseignants

CRTLA Centres de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages

DSM-5 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, cinquième édition

FFDys Fédération Française de Dys

HAS Haute Autorité de Santé

MDPH Maison Départementale des Personnes Handicapées

MFR Maisons Familiales et Rurales

MG Médecin généraliste

OMS Organisation Mondiale de la Santé

PAP Projet d'Accueil Personnalisé

PAI Projet d'Accueil Individualisé

PMI Protection Maternelle et Infantile

PPS Projet Personnalisé de Scolarisation

PPRE Programme Personnalisé de Réussite Éducative

RASED Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté

RQTH Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SEGPA Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

ULIS Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

TDA/H Trouble Déficit Attentionnel avec ou sans Hyperactivité

TND Troubles Neurodéveloppementaux

TSA Troubles du Spectre Autistique

TSLA Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages

TSLE Troubles Spécifiques du Langage Ecrit

TABLE DES MATIÈRES

I. INTRODUCTION	1
I.1 DÉFINITIONS	1
I.1.1 Dyslexie et dysorthographe.....	2
I.1.2 Dyspraxie	2
I.1.3 Dysphasie.....	3
I.1.4 Dyscalculie	3
I.1.5 TDA/H	3
I.1.6 Démarche diagnostique et trajectoire neurodéveloppementale	4
I.2 ÉPIDEMIOLOGIE	5
I.3 HISTORIQUE	6
I.4 PARCOURS DE SANTÉ	9
I.5 PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	10
II. MATÉRIEL ET MÉTHODES	11
II.1 TYPE D'ÉTUDE	11
II.2 ÉLABORATION DU CANEVAS D'ENTRETIEN	11
II.3 POPULATION D'ÉTUDE ET RECRUTEMENT	13
II.4 RÉALISATION DES ENTRETIENS	14
II.5 RETRANSCRIPTION DES DONNÉES ET ANALYSE	15
II.6 MÉTHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	15
III. RÉSULTATS	16
Parcours de chacun des enfants : illustration	18
III.1 DU REPÉRAGE AU DIAGNOSTIC	30
III.1.1 Repérage.....	30
III.1.2 Diagnostic	35
III.2 RELATIONS AVEC LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE	39
III.2.1 Rééducation.....	39
III.2.2 École	49
III.2.3 MDPH.....	65
III.2.4 Associations	68
III.2.5 Communications inter-acteurs	70
III.3 VÉCU DE LA PATHOLOGIE	74
III.3.1 Vécu parental	74
III.3.2 Vécu de l'enfant (du point de vue des parents)	85
III.3.3 Vécu de l'entourage	91

III.3.4	Handicap et représentations	94
III.4	CONSÉQUENCES SUR LE PARENT	101
III.4.1	Implication parentale	101
III.4.2	Vie personnelle.....	108
III.4.3	Vie professionnelle	111
III.4.4	Relation parent-enfant.....	113
III.5	PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE	117
III.5.1	Rôles du médecin traitant	117
III.5.2	Problématiques rencontrées.....	118
III.5.3	Attentes des parents	120
IV.	DISCUSSION	124
IV.1	VALIDITÉ INTERNE DE L'ÉTUDE	124
IV.1.1	Forces de l'étude	124
IV.1.2	Limites de l'étude	124
IV.2	VALIDITÉ EXTERNE DE L'ÉTUDE	126
	Repérage et diagnostic : de l'errance diagnostique à l'annonce de la maladie.....	127
	La scolarité des enfants porteur de troubles dys : de l'égalité à l'égalité des chances	127
	Handicap : évolution sociétale et implications	129
	Troubles dys et handicap : implications pratiques.....	130
	Le vécu parental : de la souffrance à l'empowerment, au travers de l'acceptation.....	133
	Le vécu de l'enfant : multi-dys, des situations à risque de souffrance psychologique	134
	Le parcours de soins : des recommandations à la réalité du terrain	135
	La communication inter-acteurs : un exercice complexe	137
	Le médecin généraliste : un acteur méconnu	137
	Ouverture :	141
V.	CONCLUSIONS	142
VI.	BIBLIOGRAPHIE	146
VII.	ANNEXES	151
	TABLE DES FIGURES.....	151
	TABLE DES ANNEXES.....	152

I. INTRODUCTION

I.1 DÉFINITIONS

Les fonctions cognitives représentent « tous les processus mentaux par lesquels l'être humain acquiert l'information, la traite, la manipule, la communique, et s'en sert pour produire des actions »(1). Les "troubles cognitifs", regroupant tous les dysfonctionnements des fonctions cognitives, peuvent être globaux (déficience intellectuelle) ou spécifiques à une fonction cognitive particulière. Lorsqu'ils affectent les fonctions permettant les apprentissages (langage, geste, calcul, attention), ils sont nommés troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), communément appelés troubles « dys ». Ils sont regroupés dans les classifications internationales telles que le DSM-V dans les troubles neurodéveloppementaux (TND) (2).

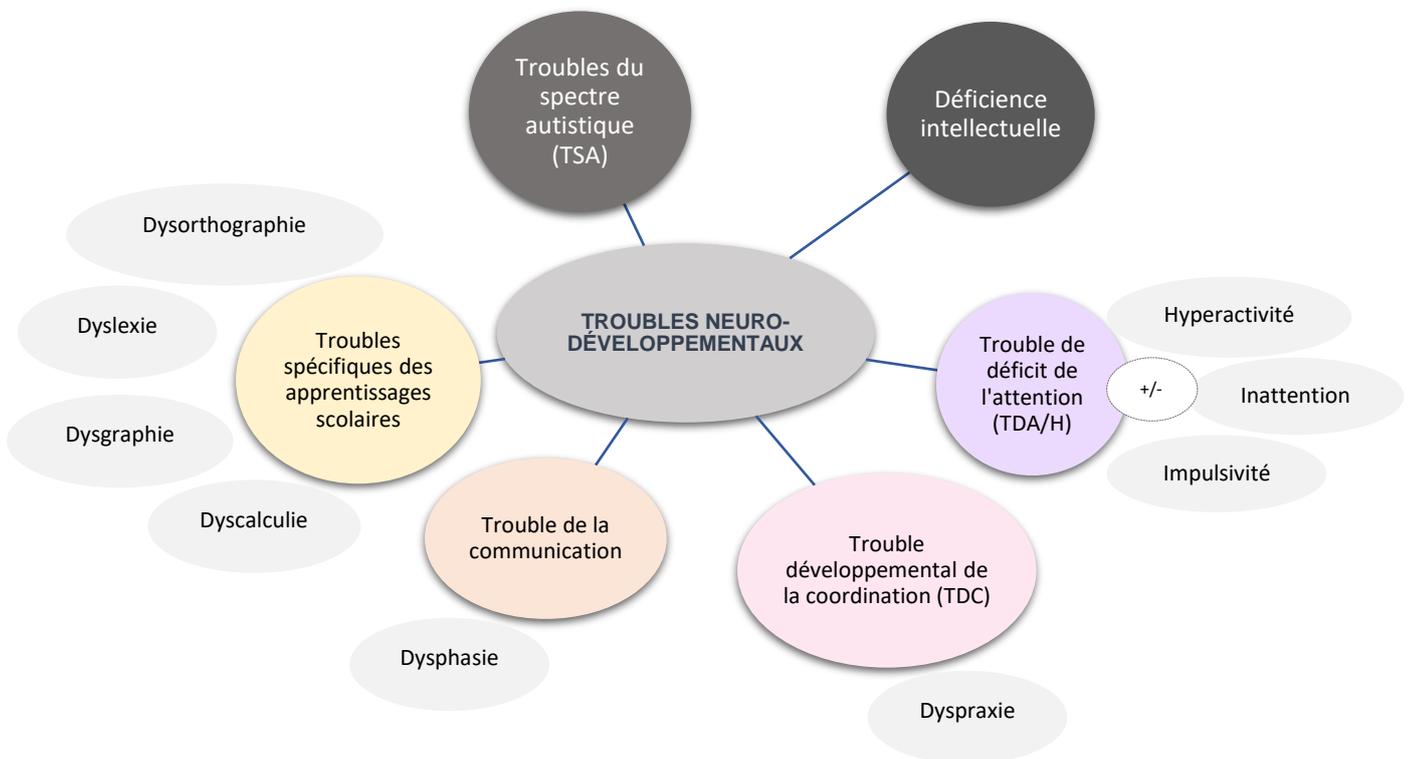


Figure 1. Classification des troubles neurodéveloppementaux selon le DSM-V et relations avec les troubles « dys »

Les TSLA sont nommés troubles cognitifs « spécifiques » car ils affectent une ou plusieurs fonctions cognitives, mais pas le fonctionnement cognitif global. D'après la définition du DSM-V, ils sont indépendants de l'intelligence globale, et ne peuvent pas être entièrement expliqués par une autre pathologie sensorielle, neurologique, psychiatrique, ni par un manque d'apport socioculturel. Ils sont

présents dès les premières étapes du développement, mais peuvent se manifester plus tardivement : certains de ces troubles affectent les apprentissages précoces, implicites (langage oral, geste), tandis que d'autres affectent plus spécifiquement les apprentissages scolaires (langage écrit, calcul). Ces troubles sont durables, et peuvent ainsi interférer de façon significative avec la réussite scolaire, le fonctionnement professionnel ou les activités de la vie courante (2).

1.1.1 **Dyslexie et dysorthographe**

La *dyslexie* et la *dysorthographe* sont des troubles spécifiques de l'apprentissage du langage écrit.

- La dyslexie correspond à une altération des capacités de lecture, dont le symptôme principal est un déficit de la conscience phonologique qui se manifeste par une difficulté à manipuler les sons qui composent les mots. La dyslexie se caractérise par des difficultés pour lire de façon correcte et fluide et pour décoder un texte (3). Par conséquent, la dyslexie est fréquemment associée à des difficultés pour produire un écrit et orthographier les mots.

- La dysorthographe correspond à une altération de la production d'écrit et de l'orthographe. (4) (5)

1.1.2 **Dyspraxie**

Le trouble développemental de la coordination (TDC) ou Trouble d'Acquisition de la Coordination (TAC) selon la classification du DSM-V (2), communément appelée *dyspraxie*, perturbe l'action motrice d'un geste intentionnel. La dyspraxie est un trouble spécifique de la programmation et de la réalisation des gestes complexes ou du traitement visuo-perceptif et/ou visuospatial de l'information, responsable d'un défaut de planification et de la coordination des gestes volontaires (6)(7). Différentes études réalisées ces dernières années, dont l'étude de Vaivre-Douret *et al.* en 2011 (8), ont permis d'identifier différents sous-types de dyspraxie (9):

- Dyspraxie idéatoire : perturbation de la succession chronologique des actions nécessaires à la réalisation du geste pour manipuler un objet (par exemple, utiliser des couverts, des ciseaux...).

- Dyspraxie idéomotrice : trouble de l'organisation du geste moteur en l'absence de manipulation réelle de l'objet (faire semblant de, imiter des gestes...).

- Dyspraxie visuo-spatiale : trouble de l'organisation spatiale et de la structuration spatiale (reproduction de dessins, lecture de plan, géométrie, repères dans l'espace, identification d'un objet au milieu d'un ensemble d'informations...).

- Dyspraxie visuo-constructive : trouble qui se révèle dans les activités d'assemblage et de construction (empiler des cubes, faire des puzzles...).

- Dyspraxie de l'habillement : difficultés pour s'habiller, boutonner, lacer. Cette entité existe rarement de manière isolée.

- Dyspraxie oro-faciale : Difficultés pour la réalisation des gestes bucco-phonatoires tels que l'articulation, le sifflement, souffler les bougies...

I.1.3 **Dysphasie**

La *dysphasie* est un trouble de l'apprentissage et du développement du langage oral. Les difficultés observées dans les dysphasies peuvent porter sur la compréhension du langage ou sur sa production. Ces deux domaines du langage peuvent être déficitaires ou préservés indépendamment l'un de l'autre. Ainsi, la dysphasie peut se manifester de différentes manières : retard d'acquisition du langage, paroles incompréhensibles, expressions par mots isolés et difficultés à construire des phrases, perturbation de la syntaxe, difficultés d'organisation des propos, manque du mot, compréhension partielle des informations données oralement et des consignes... Le langage écrit est souvent d'acquisition problématique par la suite (5) (6).

I.1.4 **Dyscalculie**

La *dyscalculie* est un trouble de l'apprentissage et du développement de la cognition mathématique, c'est-à-dire de la capacité à comprendre et à utiliser les nombres. Elle se manifeste par des difficultés de calcul mental ou écrit, de dénombrement et de résolution de problème. Dans la vie quotidienne, toute situation faisant appel à des nombres sera source de difficultés (calcul ou évaluation d'une distance, d'une durée, d'un prix, d'une quantité...) (4).

I.1.5 **TDA/H**

Le *trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité* (TDAH) est un trouble spécifique du développement des processus attentionnels, éventuellement associé à un comportement hyperactif. Ce trouble s'inscrit souvent dans le cadre d'un dysfonctionnement plus global des fonctions exécutives (attention, mémoire de travail, inhibition, flexibilité, planification). Le diagnostic de TDA selon la définition du DSM-V implique une survenue avant l'âge de 12 ans (en pratique, il apparaît souvent avant 6 ans), la persistance des symptômes pendant au moins 6 mois, et la présence des symptômes dans au moins deux contextes environnementaux différents de l'enfant (dans le milieu familial, scolaire, dans les loisirs, ...) (2).

Selon le DSM-V, le TDA/H est défini par deux dimensions : l'inattention et l'hyperactivité-impulsivité. Toutes les personnes présentant un TDA/H ne présentent pas la même association de symptômes. Il se dégage ainsi trois sous-catégories de TDA : le sous-type hyperactif-impulsif, le sous-type inattentif et le sous-type mixte. Le sous-type hyperactif-impulsif ne comporte que peu ou pas de déficit attentionnel, et est le sous-type le plus rare. (2)(10) A l'inverse, le trouble attentionnel peut être isolé sans troubles comportementaux externalisés, mais peut s'associer à des troubles psychocomportementaux internalisés (en particulier troubles anxieux, troubles de l'humeur), ces derniers étant souvent difficiles à détecter (6).

1.1.6 ***Démarche diagnostique et trajectoire neurodéveloppementale***

Les TSA, qui ont été ici décrits de manière séparée, sont en réalité très fréquemment associés chez un même enfant, et peuvent être associés à d'autres troubles neurodéveloppementaux (TND). Au-delà de ces TND bien répertoriés dans les classifications actuelles, d'autres fonctions cognitives peuvent être altérées et impacter les apprentissages ainsi que l'adaptation à l'environnement (troubles des fonctions exécutives, troubles mnésiques...). Ainsi, pour chaque enfant il est nécessaire de réaliser une évaluation globale :

- Le repérage des difficultés : pour différencier une simple variante du développement ordinaire d'un trouble des apprentissages pathologique, la difficulté constatée doit être inhabituelle dans son intensité et sa durée. Une fois repérées, les difficultés d'apprentissages doivent en première intention faire l'objet d'une pédagogie différenciée précoce (en dehors des difficultés d'emblée très sévères) (7).

- L'exploration des difficultés : Si l'intervention pédagogique se révèle insuffisante, la prise en charge doit faire intervenir les professionnels de la santé, en impliquant les parents et les enseignants (7). Une évaluation des compétences cognitives pourra être demandée, avec la réalisation de tests standardisés, de manière multidisciplinaire (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, neuropsychologue, psychiatre...). Au terme de cette évaluation, les fonctions cognitives préservées et altérées seront identifiées.

- Évaluation multidimensionnelle et diagnostics : l'analyse des résultats des tests mettant en évidence les fonctions altérées, associée à l'étude de la trajectoire développementale de l'enfant (évolution des difficultés au cours du temps et des rééducations) en interaction avec l'environnement spécifique de l'enfant permettra d'établir le diagnostic du type de trouble de neurodéveloppement. D'éventuelles pathologies associées ou diagnostics différentiels doivent être systématiquement

recherchés (troubles sensoriels, pathologie neurologique, troubles moteurs...). Cette démarche diagnostique globale doit être multidisciplinaire. (7)

- Evolution au cours du temps et trajectoire neurodéveloppementale : Une fois le trouble diagnostiqué, une réévaluation fréquente est nécessaire, en raison de la durabilité et surtout de l'évolutivité des troubles (7). Le trouble peut s'améliorer au fil des interventions et des rééducations, et par conséquent diminuer en intensité, ou inversement, un autre trouble peut apparaître et s'associer au cours du développement de l'enfant. Ainsi, la *trajectoire neurodéveloppementale* de l'enfant est essentielle à observer tout au long de sa construction jusqu'à l'âge adulte, afin de ne pas ignorer des diagnostics associés qui se manifesteraient secondairement, et pour ne pas enfermer l'enfant dans un diagnostic trop figé.

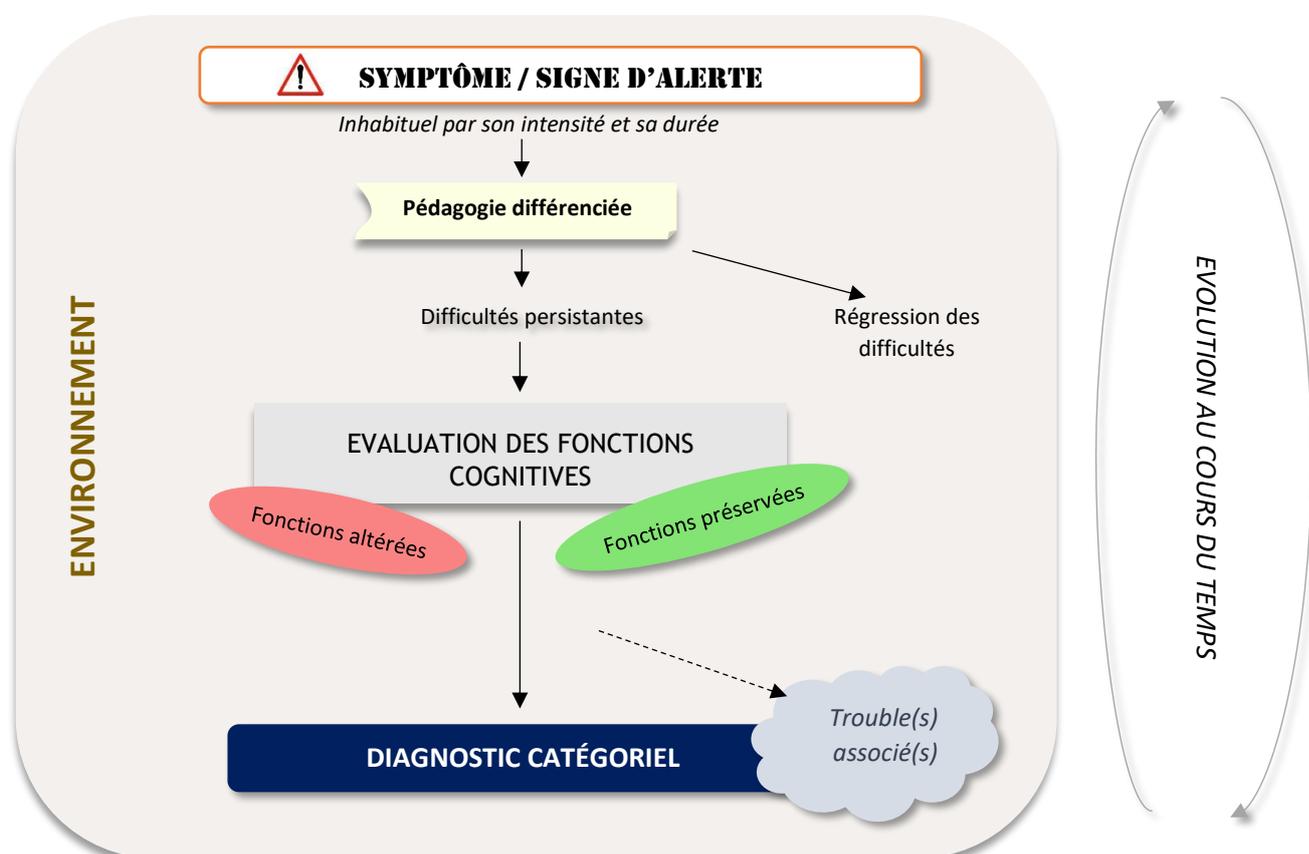


Figure 2 : Démarche diagnostique dans les troubles neurodéveloppementaux

1.2 ÉPIDÉMIOLOGIE

Les troubles spécifiques des apprentissages sont des troubles très fréquents, mais dont la prévalence reste difficile à estimer. Les résultats issus des études françaises et internationales estiment que 8 % des enfants d'âge scolaire seraient concernés par les TSA (7).

Selon les estimations, 6 à 7,5 % des élèves d'une classe d'âge sont dyslexiques, 4 à 6 % sont dyspraxiques, 1% sont dysphasiques et 3 à 5 % ont un trouble du déficit d'attention hyperactivité (TDAH) (11).

Dans 40% des cas, plusieurs troubles sont associés (12), situation qualifiée dans le langage courant de « multi-dys ».

Trouble	% d'enfants concernés
Dyslexie	6 à 7.5%
Dyspraxie	4 à 6%
Dysphasie	1%
Dyscalculie	2%
TDA/H	4 à 5%

Tableau 1 : Prévalence des troubles dys

Le TDA touche majoritairement les garçons (2 à 3 garçons pour une fille) (11), mais le trouble semble sous-estimé chez les filles qui présentent plus rarement des symptômes d'hyperactivité/impulsivité associés (12) . Plus de 50% des enfants qui présentent des déficits de l'attention avec ou sans hyperactivité présentent d'autres troubles des apprentissages associés.(13)

1.3 HISTORIQUE

Le terme « learning disabilities » a été employé pour la première fois par le Dr Samuel Kirk, psychologue, en 1963. Au cours des années 2000, les troubles spécifiques du langage et des apprentissages sont devenus un sujet d'intérêt majeur, donnant lieu à différentes études et recommandations.

- Entre 2001 et 2004, les troubles du langage ont fait l'objet d'un plan interministériel, dans lequel 5 axes prioritaires ont été développés : mieux prévenir les troubles du langage, mieux identifier les enfants porteurs d'un trouble du langage oral et écrit, mieux prendre en charge, mieux former, informer et rechercher, et assurer le suivi du plan d'actions (14). Dans le cadre de ce plan langage, la circulaire DHOS/O 1 n° 2001-2009 du 4 mai 2001 relative à l'organisation de la prise en charge hospitalière des TSLA a introduit les **centres de référence pour les troubles du langage et des apprentissages (CRTLA)**. Leur mission est d'assurer la prise en charge et la coordination des soins dans les situations complexes, requérant un niveau d'expertise ne pouvait être trouvé en ambulatoire.

- Après le plan d'action langage, les troubles spécifiques des apprentissages ont fait l'objet de plusieurs guides pratiques et rapport d'expertise ces dernières années :

- En mars 2007, le *Guide pratique des troubles de l'évolution du langage chez l'enfant* a été publié par la société française de pédiatrie en partenariat avec le Ministère de la Santé et des Solidarités. Il reprend sous forme de fiches pratiques la classification des troubles et leur définition, les signaux d'alerte à connaître, les tests adaptés à réaliser, et les principes du bilan orthophonique (5).

- En 2007 a été rédigé un **rapport d'expertise collective** intitulé *Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : Bilan des données scientifiques* par un groupe de travail pluridisciplinaire de l'INSERM (4).

- En 2013, la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE) a publié un document traitant du *Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages* (15). En vue d'améliorer la fluidité du parcours, le groupe de travail a proposé une **organisation du parcours en trois niveaux de recours aux soins** (voir I.4. Parcours de soins).

- En décembre 2017, l'HAS publie un document intitulé « *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?* » à destination des médecins, dans lequel des préconisations sont détaillées pour répondre au besoin d'organisation des soins. Dans ce guide sont développées les modalités d'entrée dans le parcours, et est **réaffirmée l'importance des trois niveaux de soins** (7).

- Dans le cas particulier de la Région Auvergne-Rhône-Alpes dans laquelle s'est déroulée notre étude, un *Livre blanc* a été réalisé en 2017 faisant l'état des lieux de la situation sur le territoire dans tous les domaines en lien avec les troubles Dys (recherche, formation des acteurs, coordination, repérage, parcours de soin, accès à l'emploi) (16).

- Sur le plan législatif, la **loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a reconnu pour la première fois les troubles cognitifs (incluant les troubles dys, lorsque ces troubles cognitifs sont « spécifiques ») comme étant responsable d'un handicap (17). En effet, la loi **redéfinit la notion de handicap** comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ». Les troubles spécifiques des apprentissages, en générant des conséquences qui ont un impact en société (vie quotidienne, milieu scolaire, milieu professionnel...), répondent ainsi à la définition de « *limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société* », et par conséquent à celle de « *handicap* ».

La loi du 11 février 2005 a mené par ailleurs à plusieurs autres dispositions :

- Elle permet la **création des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)**, qui exercent dans chaque département « *une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs proches, d'attribution des droits ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap* » (18).

- Elle soutient le **droit de chaque enfant à une scolarisation en milieu ordinaire** au plus près de son domicile.

- Enfin, elle permet **l'inscription dans la loi du droit à la compensation** : « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie* ».

Toutes ces dispositions en lien avec le handicap ont représenté une avancée majeure, notamment dans le cadre des TSLA, en renforçant les droits des enfants concernés et en leur permettant de bénéficier d'aides spécifiques.

En 2010 puis en 2018, le Ministère de l'éducation nationale a publié des guides *pour la scolarisation des enfants et des adolescents en situation de handicap*, à destination des familles, pour les aider dans le parcours scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap en proposant une approche pratique des situations rencontrées au quotidien (aménagement scolaires et aux examens, aides disponibles...).(19) (20)

- Enfin, la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République du **8 juillet 2013 renforce la notion d'école inclusive** : « *Il reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction (...). Pour garantir la réussite de tous, l'école se construit avec la participation des parents, quelle que soit leur origine sociale.* »(21)

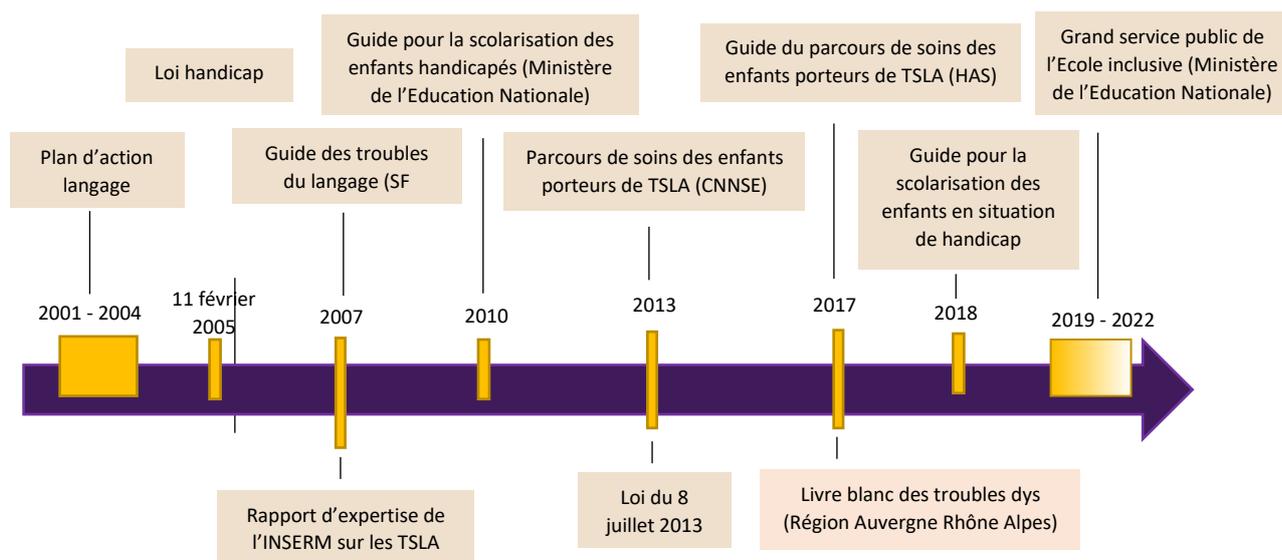


Figure 3 : Lois et recommandations dans le domaine du handicap et des TSLA

1.4 PARCOURS DE SANTÉ

La structuration du parcours de santé des enfants porteurs de troubles dys en trois niveaux préconisée par le groupe de travail de la CNNSE en 2013 (15) et entériné par l'HAS en 2017 (7) traduit un besoin d'organisation des soins et de maintien de la continuité du parcours.

Comme nous l'avons vu plus tôt, une fois les difficultés repérées, elles doivent faire l'objet en première intention d'une pédagogie différenciée (sauf en cas de difficulté sévère), qui correspond à des mesures pédagogiques spécifiquement adaptées aux difficultés de l'élève, à ses capacités et ses spécificités personnelles. Si les difficultés persistent malgré la mise en place de cette pédagogie au bout de 3 à 6 mois, elles doivent faire l'objet d'une évaluation par les professionnels de santé compétents.

En fonction de la sévérité des troubles et de la complexité de la situation, le parcours de soins se décline en trois niveaux (7):

- **Niveau 1** : ce premier niveau implique le médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre), en lien avec le médecin de l'éducation nationale ou le médecin de PMI, et le(s) rééducateur(s). Il concerne les situations les plus simples en termes diagnostics et de prise en charge, et sollicite peu d'intervenants.

- **Niveau 2** : ce deuxième niveau est intermédiaire entre le premier recours que constituent les soins primaires, et les centres de référence. Il concerne les situations plus complexes nécessitant une coordination pluridisciplinaire. Il mobilise, sous la responsabilité de médecins experts des TSA, des équipes pluridisciplinaires spécialisées (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues, neuropsychologues...). Ces équipes assurent le diagnostic et le suivi de l'enfant de manière coordonnée. Les équipes de niveau 2 peuvent s'organiser en réseau formel ou informel, mais doivent dans tous les cas remplir un cahier des charges détaillé décrit dans le guide HAS.

- **Niveau 3** : Ce dernier niveau relève de l'expertise des centres de référence des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (CRTLA), réservé aux cas les plus complexes. Les CRTLA assurent des actions de coordination de soins, de formation, de conseil et de recherche. Ils constituent des centres de haut niveau d'expertise pour les situations complexes adressés par les niveaux 1 ou 2, et n'ont pas vocation à être un recours de première intention.

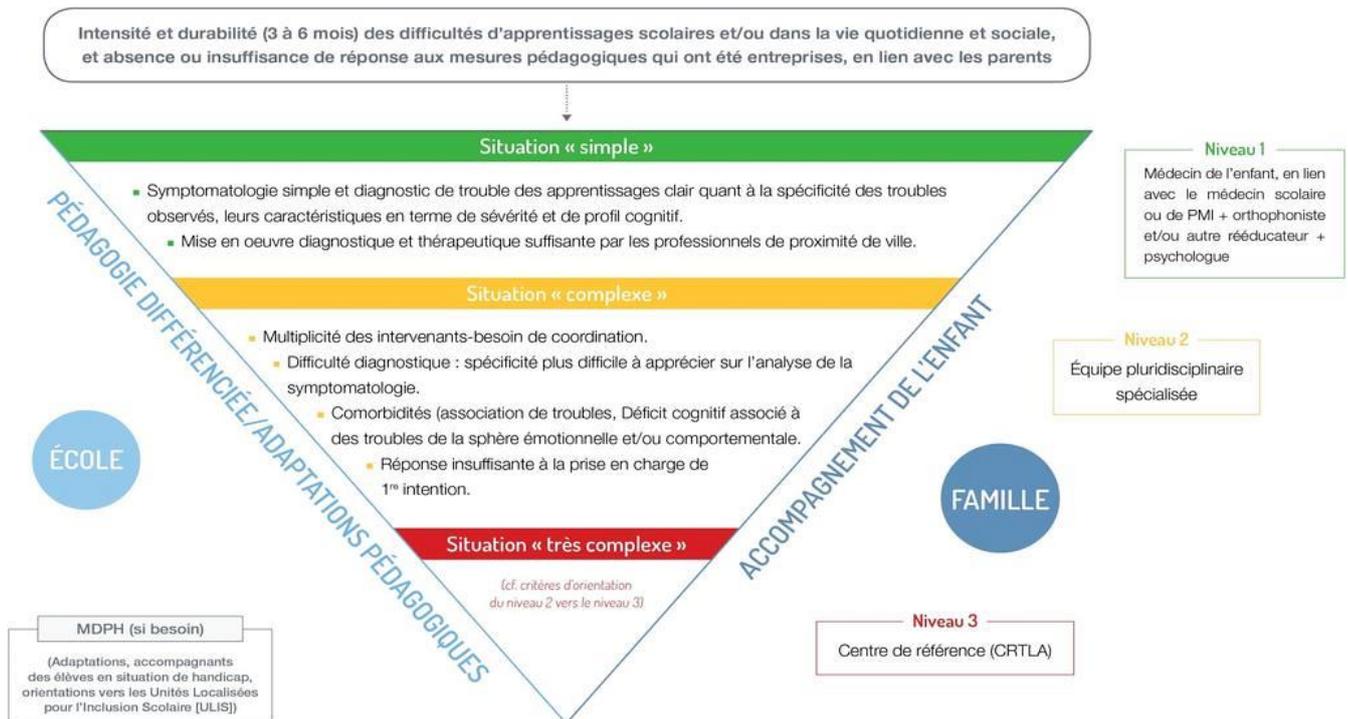


Figure 4 : TSLA : pyramide des profils de situations et des niveaux de recours aux soins correspondants (HAS 2017)

Ces trois niveaux de prises en charge communiquent entre eux ; par exemple, un enfant nécessitant une prise en charge de niveau 3 à un instant donné pourra par la suite être réadressé vers un niveau 2 en ambulatoire en cas d'amélioration. Cette organisation a pour vocation d'améliorer la continuité du parcours de soins des enfants atteints de TSLA en ambulatoire, et de désengorger les CRTLA afin de leur permettre d'exercer leurs fonctions initiales de recherche, de formation, et de prise en charge des cas très complexes.

1.5 PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Les parents d'enfants atteints de TSLA sont des acteurs de première ligne dans le parcours de soins de leur enfant. Ils sont les premiers impliqués dans les décisions le concernant, et l'accompagnent au quotidien dans son parcours scolaire, son parcours de soins, et son parcours de vie de manière plus globale. Bien que ce rôle parental de « *premier éducateur de l'enfant* » ait été réaffirmé en 2012 dans les guides de l'Education nationale (22), les relations parents-professionnels peuvent s'avérer complexes, et la reconnaissance de l'expertise parentale est souvent mise en défaut. Le Livre Blanc des troubles dys de la région Rhône-Alpes réalisé en 2017 (16) et le guide l'HAS pour la prise en charge des troubles dys (7) font état des difficultés auxquelles les parents sont confrontés, et confirment que les

parents ne sont pas systématiquement reconnus comme acteurs à part entière, aussi bien par le milieu médico-social que le milieu scolaire. Associer les parents au processus de planification du projet sert non seulement à favoriser la réussite scolaire de l'élève, mais aussi à créer un climat de confiance, propice aux apprentissages de l'enfant et à son développement de manière plus globale.

Chaque parcours de soin est unique, mais ce chemin présente des similitudes d'un enfant à l'autre dans le cas de la prise en charge des TSA. Ainsi, nous nous sommes interrogés sur les spécificités du vécu des parents d'enfants porteur de trouble dys. Hormis les témoignages disponibles via les associations de parents, peu d'études se sont intéressées à leurs ressentis. Nous avons décidé de réaliser une étude en interrogeant directement les parents d'enfants atteints de TSA, pour recueillir leur vécu personnel et leur ressenti vis-à-vis de la prise en charge globale de leur enfant.

De plus, il a été constaté dans une étude récente que le médecin généraliste était un acteur méconnu de la prise en charge des troubles spécifiques du langage écrit (23). Nous sommes ainsi interrogés sur la place du médecin généraliste dans le parcours de santé des enfants porteurs de troubles dys, et sur les attentes des parents par rapport à ce dernier.

Au total, notre objectif principal était d'explorer le vécu parental du parcours de santé des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages, et secondairement, nous avons cherché à définir de la place du médecin généraliste dans cette prise en charge.

II. MATÉRIEL ET MÉTHODES

II.1 TYPE D'ÉTUDE

Nous avons réalisé une étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés auprès des parents d'enfants porteurs de troubles spécifiques des apprentissages. Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative car elle est la méthode la plus appropriée pour comprendre le vécu des patients et leurs ressentis. Les entretiens semi-dirigés permettent à la fois de laisser le discours libre et de d'encadrer l'entretien si cela est nécessaire afin de répondre à la question de recherche.

II.2 ÉLABORATION DU CANEVAS D'ENTRETIEN

Le guide d'entretien a été élaboré à partir de plusieurs travaux de thèses, notamment la d'Alexandra DEPOIX sur « La place du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique » (24), de Coline MORVAN sur le « Vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et place du médecin

généraliste » (23) et de Maia HOELLWARTH « Attentes spécifiques des aidants parentaux d'une personne atteinte de polyhandicap en médecine ambulatoire » (25).

L'objectif était de suivre de façon chronologique les différentes étapes du développement d'un enfant atteint d'un trouble spécifique des apprentissages. Un item plus général sur les attentes des parents vis-à-vis du médecin généraliste concluait le questionnaire. Nous avons retravaillé le questionnaire conjointement avec le Dr Christophe PIGACHE afin qu'il réponde au mieux à la question de recherche.

La version finale comprenait 5 questions : (Voir Annexe 1)

Une première question « brise-glace » permettait d'amorcer le questionnaire et de mettre le parent interrogé à l'aise.

1. La première question permettait d'avoir une vision générale du parcours des enfants atteints de troubles dys.
2. La deuxième question abordait le sujet de la prise en charge en ambulatoire.
3. La troisième question permettait d'expliciter les difficultés rencontrées et le vécu des parents concernant la situation.
4. La quatrième question avait pour but d'évaluer la place du médecin généraliste dans le parcours des enfants.
5. La cinquième question concluait en recherchant les attentes et changements recherchés dans le parcours de leur enfant.

A la fin de l'entretien, nous demandions au parent s'il souhaitait nous parler d'éléments que nous n'avions pas évoqués.

Les cinq questions du canevas n'ont pas été posées dans un ordre strict, dans le but de faire autant que possible le lien avec ce que le parent évoquait spontanément au cours de l'entretien. Le but était d'aborder les différents domaines progressivement, en s'adaptant aux réponses du parent.

Des questions de relance par thème ont été établies afin de préciser certains points en lien avec la question de recherche, lorsqu'ils n'étaient pas évoqués spontanément.

A la fin de l'entretien, nous complétions les données socio-économiques manquantes. Certains parents ont été recontactés à distance des entretiens par e-mail pour compléter les données manquantes pour la réalisation des vignettes résumant le parcours de chaque enfant (voir Résultats - **Parcours de chacun des enfants : illustration**).

II.3 POPULATION D'ÉTUDE ET RECRUTEMENT

Population d'étude : Parents d'enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages.

Nous avons choisi d'adopter le point de vue des parents, car ils sont au cœur de la prise en charge de leurs enfants. Cela permettait non seulement d'étudier les difficultés rencontrées dans la prise en charge globale de l'enfant, mais aussi le vécu personnel des parents.

Critères d'inclusion :

- Parent dont l'enfant (jusqu'à 18 ans inclus) a un diagnostic de trouble des apprentissages établi par des professionnels de santé.
- Prise en charge pluridisciplinaire (au moins deux intervenants autre que le médecin traitant) en ambulatoire, ayant débuté il y a plus de 3 mois.

Critères d'exclusion :

- Prise en charge ayant débuté < 3 mois.
- Rééducation impliquant un professionnel unique.
- Enfants relevant d'une prise en charge en centre spécialisé uniquement.
- Parents ne parlant pas le français.
- La présence d'une pathologie dominante par rapport aux TSA, qui représenterait le principal de la prise en charge.

Constitution de l'échantillon :

Nous avons recruté les parents sur la base du volontariat, par l'intermédiaire de :

- Deux Maîtres de Stage Universitaires à qui nous avons présenté l'étude, et qui, après obtention d'accord de parents parmi leur patientèle, nous ont transmis leurs coordonnées pour que nous puissions les contacter et convenir d'un rendez-vous. Nous avons recruté 3 parents par cette méthode.
- Les associations APEDYS et E=MCDys que nous avons contactées ont transmis un mail d'information aux parents membres de l'association avec nos coordonnées, expliquant l'étude et son but. Les parents intéressés nous ont contactés directement. Nous avons recruté 7 parents par cette méthode.
- Par effet boule de neige pour 2 parents, c'est-à-dire par relais du participant, qui propose directement à un autre parent concerné par le sujet de participer à l'étude. Les 2 parents interpellés par les participants ont ainsi pris directement contact avec nous, et ont été inclus dans l'étude après vérification des critères d'inclusion et d'exclusion.

Taille de l'échantillon :

S'agissant d'une étude qualitative, la taille de notre échantillon n'était pas déterminée à l'avance. Nous avons réalisé l'analyse en parallèle de la réalisation des entretiens jusqu'à saturation théorique des données. Il s'agissait du moment où les données recueillies et leurs analyses ne fournissaient plus d'éléments nouveaux à la recherche en cours. Nous sommes arrivés à saturation théorique lors du 10^{ème} entretien et nous avons réalisé 2 entretiens supplémentaires pour le confirmer. Ces 2 entretiens n'ont pas apporté de nouvelle occurrence. Nous avons réalisé 12 entretiens au total.

Aspect éthique :

D'après les articles R1121-1 et suivants Code de la santé publique (Titre II : Recherches impliquant la personne humaine), notre étude ne relevait pas d'un Comité de Protection des Personnes mais d'une validation en comité d'éthique.

Notre étude a été validée en commission éthique du Collège Universitaire de Médecine Générale de la Faculté Lyon Est (Université Claude Bernard Lyon 1) le 23 octobre 2018, sous le n° IRB 2018-10-23-04.

II.4 RÉALISATION DES ENTRETIENS

Déroulement des entretiens

- Proposition de réalisation de l'entretien au domicile, dans des conditions calmes, propices à l'échange.
- Présentation de l'étude en insistant sur le droit de parler librement, sans filtre, le but premier étant de recueillir le vécu personnel.
- Recueil du consentement pour l'enregistrement de l'entretien, en rappelant que l'entretien serait anonymisé et détruit après retranscription.
- Enregistrement des entretiens avec un dictaphone.
- Prise de notes au fur et à mesure sur les différents points abordés par le parent à préciser ou approfondir.
- En fin d'entretien, proposition de transmettre les résultats de l'étude.
- L'échange sur la nature de l'étude et les commentaires faits en dehors du périmètre de l'entretien ne sont pas retranscrits.

II.5 RETRANSCRIPTION DES DONNÉES ET ANALYSE

A la suite des entrevues, nous avons retranscrit mot à mot chaque entretien le plus rapidement possible après le déroulement de l'entretien afin de ne pas perdre les éléments de communication non-verbale. La communication non-verbale a été transcrite entre parenthèses. Les entretiens ont été anonymisés et numérotés de E1 à E12 (Exemple d'entretien en **Annexe 2**). Nous avons réalisé une analyse thématique selon une approche inductive, sans cadre conceptuel explicite préalable sur les bases de la théorie ancrée, qui est une méthode d'analyse qualitative « *visant à générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressives et valides de données empiriques qualitatives* » (26). Dans un premier temps, nous avons réalisé une analyse verticale de chaque entretien. Des unités de sens ont été isolées de chaque verbatim puis regroupées selon leur signification en sous-catégories, catégories puis en thèmes (Exemple en **Annexe 3**). Les analyses verticales ont été retranscrites dans le logiciel Excel pour chaque entretien sous forme de tableaux, puis l'ensemble des données issues des analyses verticales ont été organisées dans un tableau commun pour la réalisation de l'analyse transversale (Exemple en **Annexe 4**). Les différents documents créés au cours du travail de retranscription et d'analyse ont été stockés en ligne sur la plateforme sécurisée de la faculté Lyon 1 Caroline Connect. De plus, nous avons utilisé logiciel XMIND pour la création de cartes mentales.

II.6 MÉTHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Nous avons réalisé des recherches bibliographiques en langue française et anglaise à partir des moteurs de recherche Cairn.info (via l'authentification par la faculté), Sudoc, Pubmed, Google Scholar et sur des sites internet de recommandations et de recherche scientifique tels que l'HAS, l'INSERM, l'INPES, Eduscol, et le site du Ministère des Solidarités et de la Santé. Nous avons utilisé un ensemble large de mots-clés en fonction des recherches, dont troubles des apprentissages, trouble dys, parents, vécu parental, handicap, médecin généraliste, parcours de soins. Les mots clés ont été traduits en anglais grâce au CISMEF.

III. RÉSULTATS

Tableau 2 : Données socio-économiques

Code	Parent	Profession du parent	Prénom enfant	Age	TSLA diagnostiqués	Professionnels impliqués	Médecin traitant	Fratrie
E1	Mère	Domaine médico-social	Lena	13 ans	Dysphasie Dysorthographe Dyslexie	Orthophoniste Orthoptiste Psychomot Ergo	MG	1 sœur dyslexique
E2	Mère	Ancienne militaire	Enzo	18 ans	Dyslexie Dysorthographe Dyspraxie Dyscalculie TDA	Orthophoniste Psychomot Ergo Orthoptiste Neuropédiatre	Pédiatre puis MG	1 sœur adoptive sans trouble
E3	Mère	Assistante sociale	Julie	11 ans	Dyspraxie Dyslexie Dysorthographe Dyscalculie TDA	Orthophoniste Psychomot Ergo Orthoptiste Pédopsy	Pédiatre	1 petite sœur sans trouble, 2 autres <5 ans
E4	Mère	Secrétaire	Nicolas	18 ans	Dyslexie Dysgraphie Dysphasie Dyspraxie TDA	Orthophoniste Psychomot Ergo	MG	2 frères dont 1 dyslexique
E5	Mère	Ingénieur	Paul	7 ans	Dyspraxie TDA	Orthophoniste Psychomot Ergo	Pédiatre puis MG	2 sœurs avec un TDA, dont 1 dyslexique
E6	Mère	Médecin	Dana	6 ans	Dyspraxie TDA Dysgraphie TSLE suspecté	Orthophoniste Psychomot Ergo Neuropédiatre	Pédiatre	0
E7	Père	DRH	Marc	15 ans	Dyspraxie Dysorthographe TDA	Orthophoniste Psychomot Ergo Orthoptiste Psychologue Pédopsy	Pédiatre puis MG	0
E8	Mère	Domaine du développement personnel	Nino	18 ans	Dyspraxie Dysorthographe TDA	Orthophoniste Psychomot Ergo Orthoptiste Neuropédiatre Pédopsy Psychologue	Pédiatre jusqu'à 16 ans puis MG	1 frère et 1 sœur avec un TDA
E9	Mère	Enseignante	Luc	13 ans	TDA Dyspraxie	Orthophoniste Psychomot Ergo Orthoptiste	MG	1 sœur
E10	Mère	Infirmière	Marie	11 ans	Dysgraphie TDA ? Trouble mnésique	Orthophoniste Ergo Orthoptiste	MG	1 sœur dyspraxique, 1 frère indemne
E11	Mère	Directrice d'hôtel	Louis	18 ans	Dyslexie Dysorthographe Dyspraxie TDA	Orthophoniste Psychomot Ergo MT Neuropédiatre Pédopsy	MG	2 frères dyslexiques
E12	Mère	Commerçante	Sansa	10 ans	Dyslexie TDA	Orthophoniste Psychomot Ergo Psycho Orthoptiste	MG	1 frère dysorthographique

Tableau 3 : Durée des entretiens :

E1	62min08s
E2	71min03s
E3	50min17s
E4	58min14s
E5	48min25s
E6	46min20s
E7	46min51s
E8	49min54s
E9	60min22s
E10	41min52s
E11	82min22s
E12	39min47s

Approche globale pour chacun des enfants :

Afin de pouvoir mieux interpréter les résultats des entretiens, nous avons décidé de retracer le parcours de chacun des enfants. Les parents ont été recontactés lorsque certaines informations manquaient. Les données récoltées portaient sur :

- L'âge de l'enfant
- Les acteurs du repérage
- Les acteurs du diagnostic et les diagnostics identifiés (vérifiés sur les bilans de professionnels)
- Le parcours scolaire (école ou classe ordinaire, milieu adapté, redoublement...)
- Les adaptations dont l'enfant a bénéficié en milieu scolaire (AVS, ordinateur, aménagements aux examens...)
- La structure familiale
- Frère ou sœur porteur de TSA
- Les acteurs de la rééducation
- Suivi par le médecin généraliste (MG) ou pédiatre
- Pour deux enfants (E5 et E6), les parents nous ont fourni les informations permettant de suivre l'évolution des difficultés au cours du temps et au fil des rééducations (notamment en nous fournissant les différents bilans réalisés). Ces données nous ont permis d'illustrer la trajectoire neurodéveloppementale globale de ces deux enfants. Dans la mesure où une large partie de ces données ont été recueillies a posteriori, pour les autres enfants les informations objectives concernant l'évolution des troubles de l'enfant au fil des années étant souvent partielles et ne nous ont pas permis de réaliser un diagnostic de situation rigoureux, nous n'avons donc pas présenté ces données.

Parcours de chacun des enfants : illustration

E1 – Lena, 13 ans

Repérage

- Repérage par les parents : retard de langage vers l'âge de 2 ans ½, notamment par rapport à la grande sœur de Lena, associé à des troubles du comportement à type de colères. Temporisation par l'entourage et le médecin.
- Repérage par l'école : Repérage d'un retard de langage par l'institutrice à l'entrée en maternelle à l'âge de 3 ans et demi., Puis difficultés d'acquisition du langage écrit en grande section et en CP.

Diagnostic

- Réalisation d'un bilan orthophonique à l'âge de 4 ans qui permet de poser le diagnostic de **dysphasie phonologico-syntaxique**.
- Nouveau bilan orthophonique à l'âge de 7 ans et bilan par une psychologue scolaire à 8 ans : **dyslexie** et **dysorthographe**.

Parents mariés,
une sœur ainée
dyslexique

MG

Scolarité
En milieu ordinaire

Lena
13 ans

Rééducation
Pluridisciplinaire

AVS et
ordinateur mis
en place en CM2,
jusqu'à ce jour

Orthophonie

De l'âge de 3
ans à ce jour

Ergothérapie

6 mois entre
CM2 et 6e
pour prise en
main de
l'ordinateur

Psychomotricité

Pendant 2
mois pour
améliorer
l'écriture

E2 – Enzo, 18 ans

Repérage

- Repérage par les parents : dès les la petite enfance, constatation de difficultés au niveau de la motricité avec un trouble attentionnel.
- Repérage par l'école : en CP, l'institutrice constate des difficultés et recommande un second bilan.

Diagnostic

- Bilan avec un neuropédiatre à l'âge de 5 ans qui retrouve une **dyspraxie** et un trouble de la coordination oculaire
- Nouveau bilan pluridisciplinaire au CP qui pose les diagnostics de **dysgraphie, dyscalculie, dyslexie et trouble attentionnel**.

Pédiatre puis MG

Parents mariés,
une sœur
adoptive

Séances à 7
ans puis à
10 ans

Suivi de 6 ans
à 14 ans.
Traitement
par RITALINE

Suivi
actuellement,
traitement par
QUASYM

Scolarité

Milieu ordinaire
Après la 3e : CAP menuiserie
Puis MFR avec CAP service
à la personne

Aucune
aide

ENZO
18 ans

Rééducation Pluridisciplinaire

Orthoptiste

Pédopsychiatre

Neurologue

Orthophonie

Ergothérapie

Psychomotricité

1 séance /
semaine de 6
à 15 ans

1 séance/
semaine
de 9 ans à 14
ans

1 séance/
semaine
de 6 ans à 8 ans

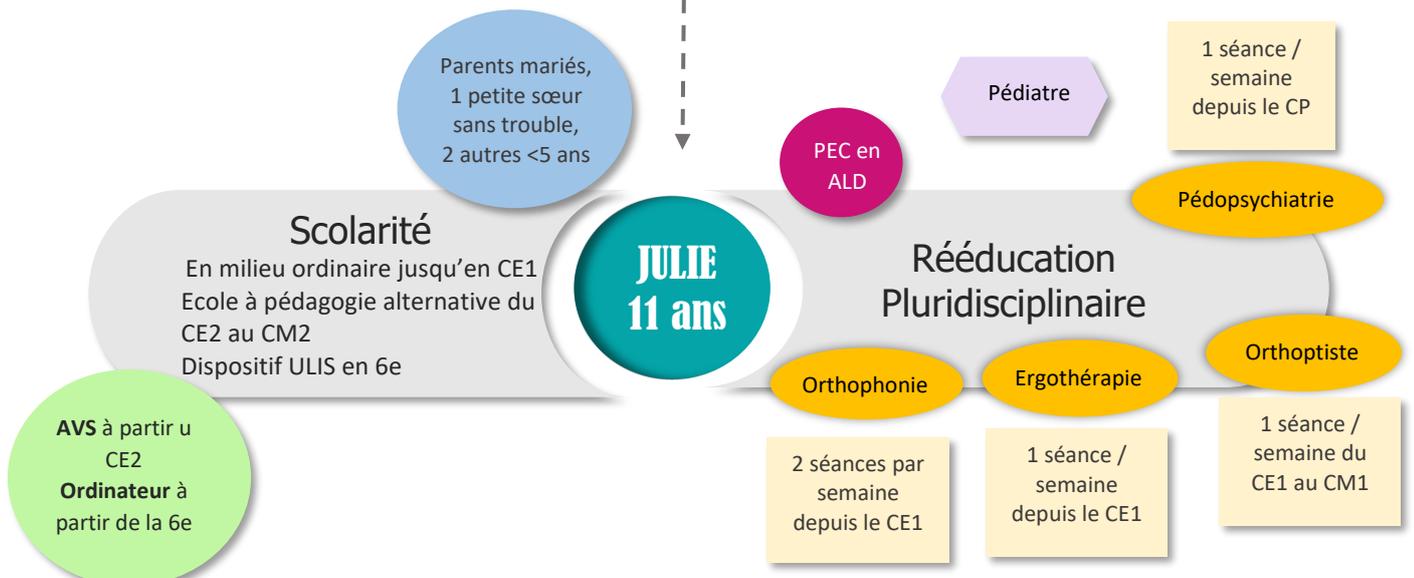
E3 – Julie, 11 ans

Repérage

- Repérage par les parents : Repérage de difficultés mal identifiées dès la maternelle. Alertés en CP par des refus d'apprentissages et un syndrome anxiodépressif.
- Repérage par l'école : En CE1, l'enseignante constate des difficultés importantes et recommande de refaire les bilans.
- Repérage par les professionnels de santé : prise en charge en pédopsychiatrie en CP pour le syndrome anxiodépressif. Persistance des troubles après amélioration de l'état thymique en CE1 : indication à répéter le bilan à la recherche d'un trouble des apprentissages.

Diagnostic

- Bilan orthophonique en petite section de maternelle difficultés d'acquisition du langage oral.
- Bilan neuropsychologique en grande section de maternelle sans diagnostic établi.
- En CE1, bilan pluridisciplinaire avec ergothérapeute, orthophoniste et neuropsychologue qui identifie une **dyspraxie visuo-spatiale, dyslexie mixte sévère, dysorthographe et dyscalculie**.
- En 6^e, bilan pédopsychiatrique en attente pour rechercher un **trouble du spectre autistique (TSA)**



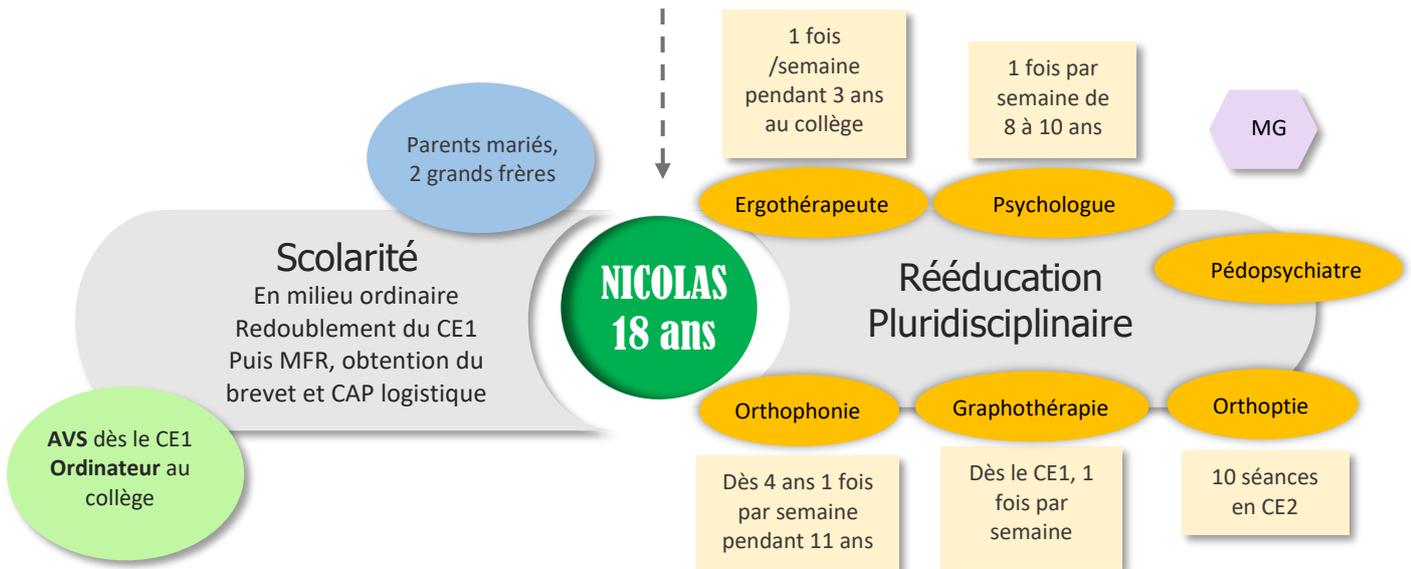
E4 – Nicolas, 18 ans

Repérage

- Repérage par l'école : En moyenne section de maternelle, l'institutrice constate un retard d'acquisition du langage. En CP, constatation de difficultés graphiques et d'orientation spatio-temporelle avec un attention labile.
- Repérage par les parents : difficulté d'apprentissage de lecture et de l'écriture de CP, et grande maladresse

Diagnostic

- Bilan orthophonique en CP : trouble important de l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, en lien avec des aptitudes pré-lexiques déficitaires et un trouble attentionnel important.
- Bilan avec une graphothérapeute en CE1 : Dysgraphie
- Bilan par une psychologue clinicienne sur avis du psychiatre en fin de primaire : **dyslexie mixte, dysgraphie, dysorthographe et dyspraxie**



E5 – Paul, 7 ans

Repérage

- Repérage par les parents : Alertés par une absence totale de langage à 2 ans et demi, une absence de latéralisation droite-gauche et refus de coloriage.

Diagnostic

- Bilan orthophonique à 2 ans et 10 mois qui constate un retard de langage.
- Bilan ergothérapeute à 6 ans qui retrouve des **troubles des praxies gestuelles et graphomoteur**
- Bilan neuropsychologique à 4 ans répété à 6 ans, qui diagnostique une **dyspraxie verbale** et un **TDA**, et une précocité.

Parents mariés
1 sœur dyslexique
dysorthographique
TDA, 1 frère non
dépisté

Pédiatre puis MG

Scolarité
En milieu ordinaire

PAUL
7 ans

Rééducation
Pluridisciplinaire

AVS
depuis le
CE1

Orthophonie

2 séances/
semaine, à partir
de 3 ans. Toujours
en cours.

Ergothérapie

1 séance/
semaine depuis
le CP. Toujours en cours.
Travail logico-math,
graphisme, utilisation
d'outils (compas, règle...)

Exemple d'évolution des troubles de Paul avec la rééducation

LANGAGE ORAL

Absence de langage oral à 3 ans → Formation de phrases possible à 7 ans avec efforts d'articulation, mais difficultés d'organisation du propos.

LANGAGE ÉCRIT

-Lecture : Acquisition retardée de l'écriture au CP → nets progrès : lecture de courts textes possible mais de manière hésitante et hachée.

-Écriture : Acquisition plus lente avec nécessité de mise en place de stratégies d'apprentissage.

CALCUL

Incapacité de dénombrement en maternelle → Bonnes capacités de calcul à 7 ans mais nécessité de répétition fréquente pour mémoriser à long terme

PRAXIES

-Représentation visuo-spatiale : Absence de latéralisation à 3 ans → Acquisée en fin de maternelle.

-Praxies fines : Nette amélioration du geste calligraphique à 7 ans.

Persistance de difficulté dans le repérage dans le temps et la construction géométrique.

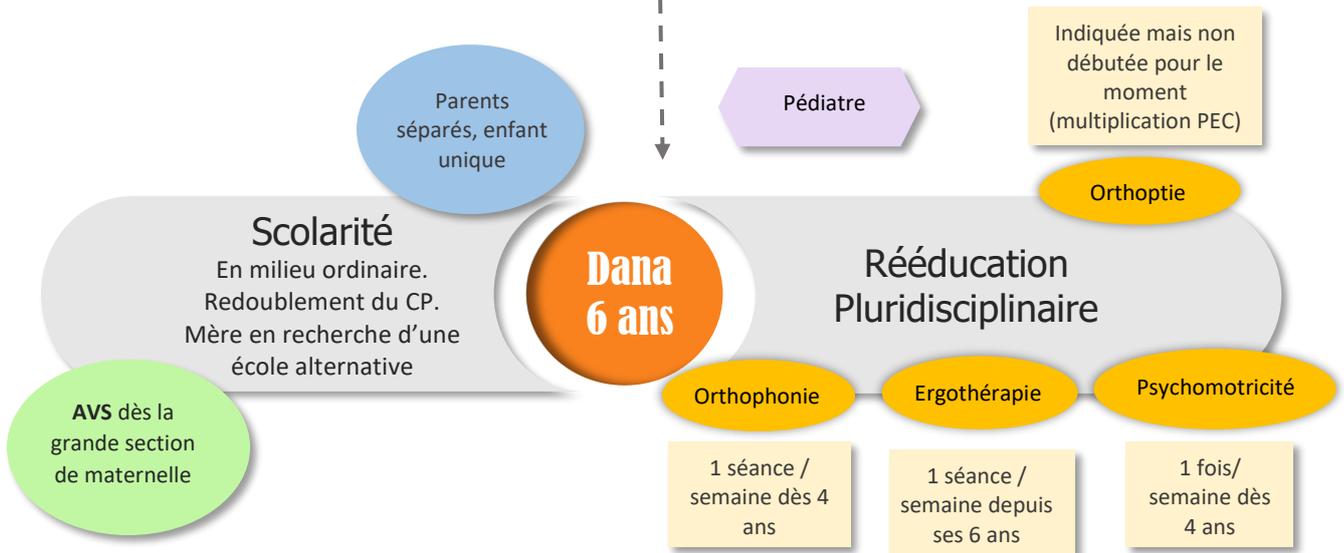
E6 – Dana, 6 ans

Repérage

- Repérage par l'école : en moyenne section la maîtresse est alertée par l'attitude de Dana en classe qui est inhabituelle. Elle recommande à Dana et sa mère de faire un bilan.

Diagnostic

- A l'âge de 4 ans ½ : Bilan orthophonique, puis en psychomotricité, puis neuropsychologique avec diagnostic de **dyspraxie visuo-spatiale et visuo-constructive**.
- Bilan du langage écrit en CP : **dysgraphie** et trouble de l'apprentissage du langage écrit (orthographe, lecture) sans diagnostic posé



Exemple d'évolution de la dyspraxie pour Dana avec la rééducation

PRAXIES

- Equilibre : amélioration des chutes. Station unipodale impossible à 4 ans, acquise vers 5 ans.
- Rythme : Frapper en rythme dans les mains impossible à 4 ans, acquis vers 6 ans.
- Praxies fines : Manger proprement avec une fourchette : difficile à 4 ans, possible à 5 ans. Usage du couteau à 7 ans compliqué.
- Représentation visuo-spatiale : Repères dans l'espace améliorés à 6 ans (devant/derrière acquis mais gauche/droite parfois confondus)

LANGAGE ÉCRIT

Retard d'acquisition du langage écrit important (lecture et écriture) en cours de rééducation

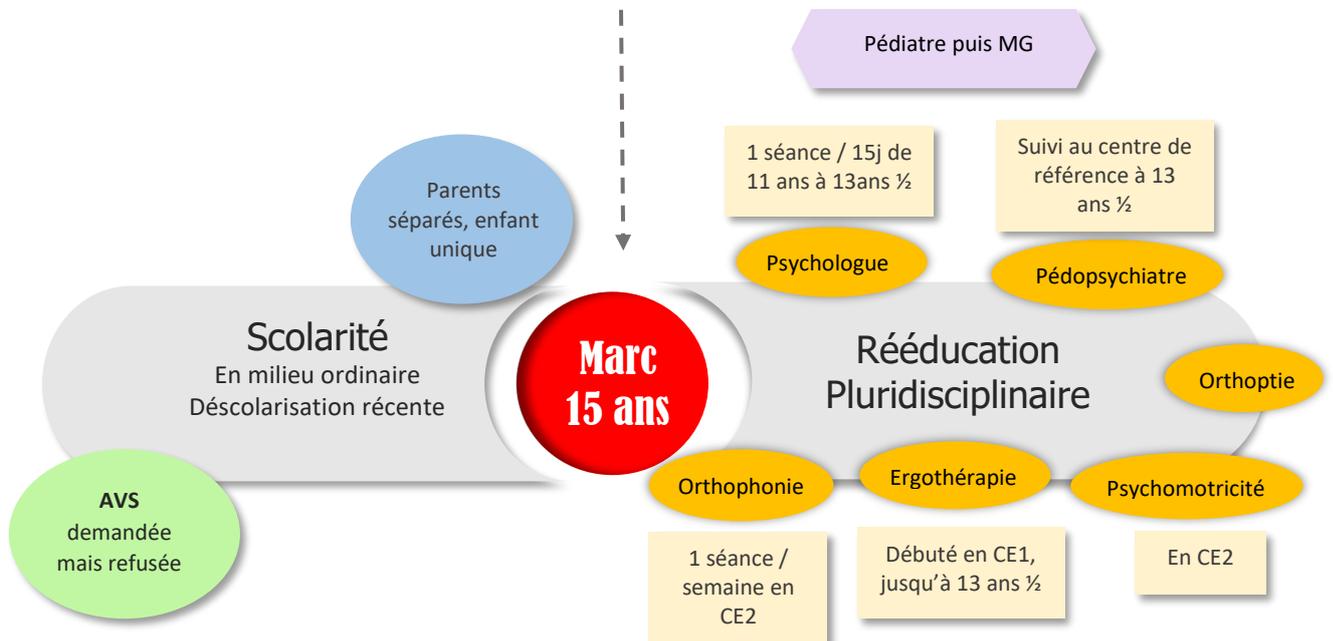
E7 – Marc, 15 ans

Repérage

- Repérage : peu de repérage par la famille ou l'école en dehors d'une tendance à l'inattention à l'école et des difficultés en sport

Diagnostic

- Psychomotricité dès le CE2 qui retrouve des troubles de la coordination du geste.
- Bilan orthophonique puis neuropsychologique en CE2 qui posent le diagnostic de **dyslexie**, et **dyspraxie visuo-spatiale** et **gestuelle**.
- Bilan ergothérapeute en CM1 et CM2 : **dysorthographe** et troubles praxiques.
- Bilan orthophonique puis neuropsychologique à 11 ans qui établit les diagnostics de **dysgraphie mixte** et **trouble de l'attention sans hyperactivité**.



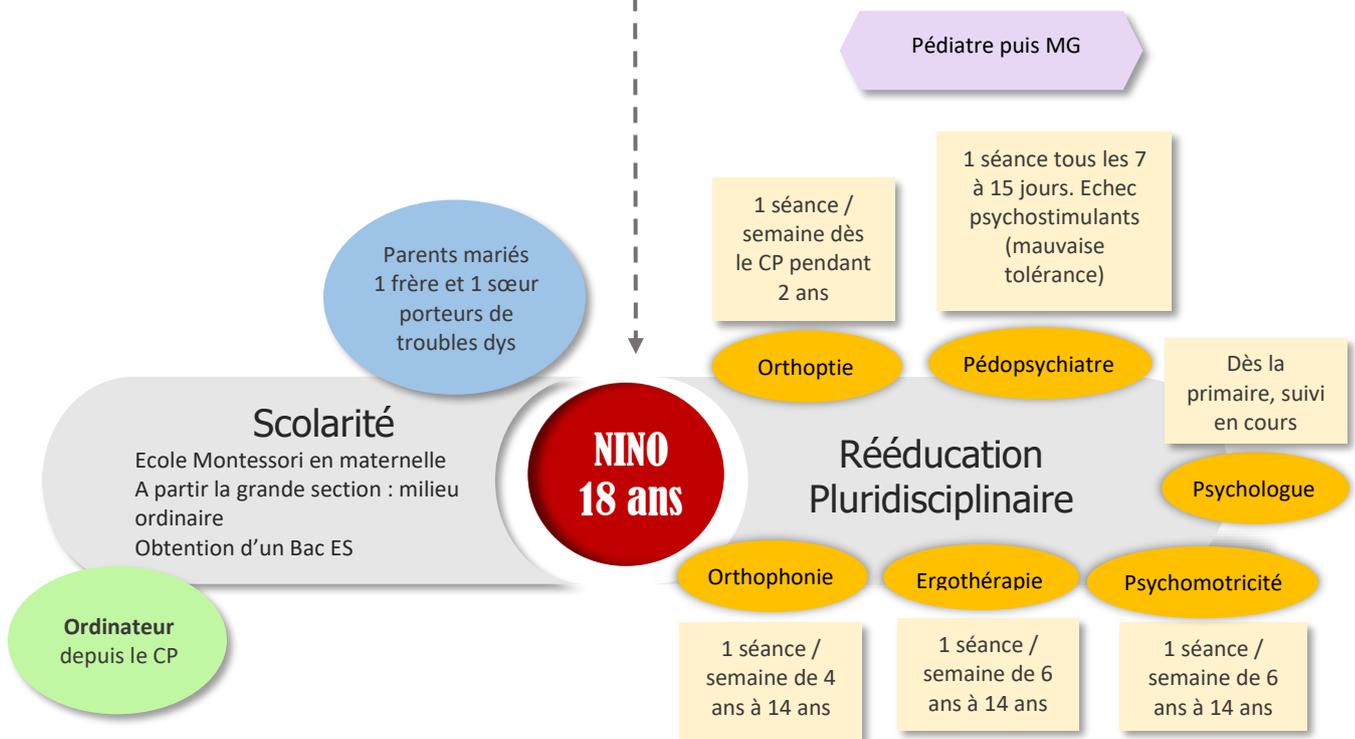
E8 – Nino, 18 ans

Repérage

- Repérage par l'entourage : La tante de Nino alerte les parents sur de troubles de la marche à l'âge de 3 ans.
- Repérage par les parents : Constatation de troubles de la coordination avec une grande maladresse à l'âge de 3 ans. Apparition de troubles du comportement dans les suites à type de colères avec incompréhension des parents.

Diagnostic

- Bilan neuropsychologique à l'âge de 5 ans qui met en évidence une **dyspraxie** et un **TDA**, et confirmés à l'âge de 6 ans. Il est aussi mentionné des troubles du langage écrit.
- Nouveau bilan pluridisciplinaire à 9 ans qui met en évidence une **dyslexie** et une **dysorthographe**, et confirme le TDA associé des troubles exécutifs (mémoire de travail, organisation de la planification, contrôle des impulsions, trouble de la flexibilité et de la gestion des émotions), avec indication de traitement médicamenteux par psychostimulants.
- Bilan neuropsychologique à 14 ans qui met en évidence un haut potentiel intellectuel



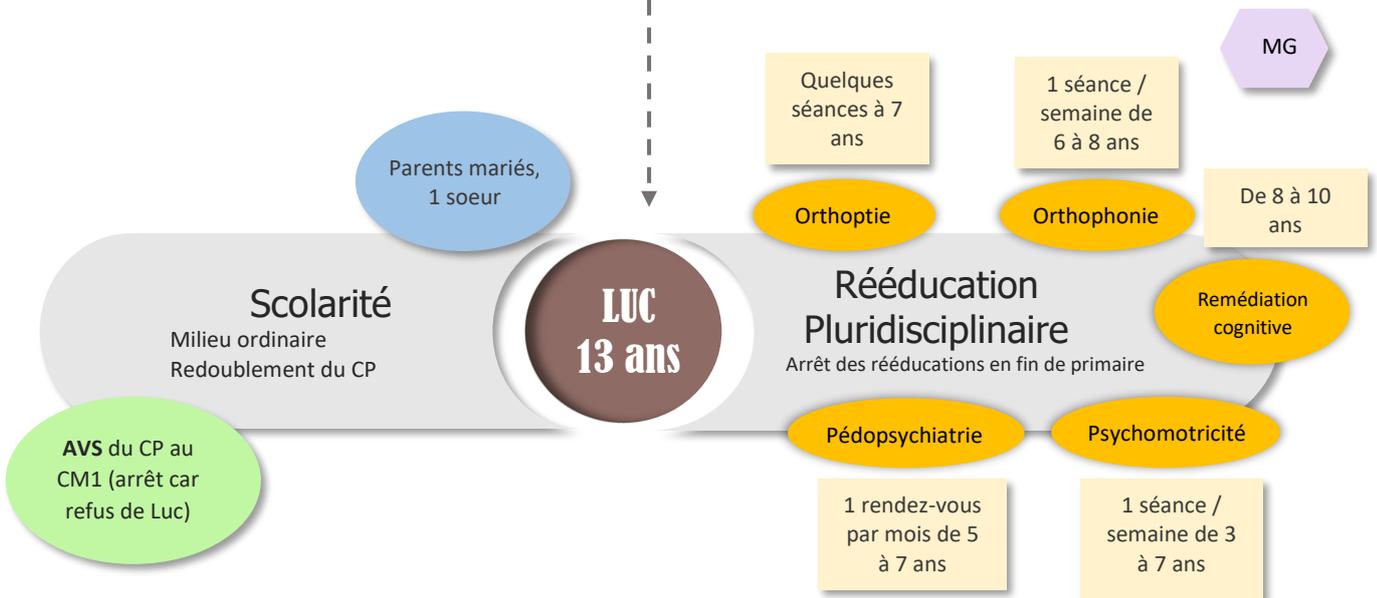
E9 – Luc, 13 ans

Repérage

- Repérage par les parents : Les parents constatent une maladresse et troubles de la coordination dès l'âge de 3 ans et débutent une prise en charge en psychomotricité.

Diagnostic

- Bilan neuropsychologique ambulatoire puis bilan au centre de référence à 6 ans qui confirment la **dyspraxie visuo-spatiale** et le **TDA**.



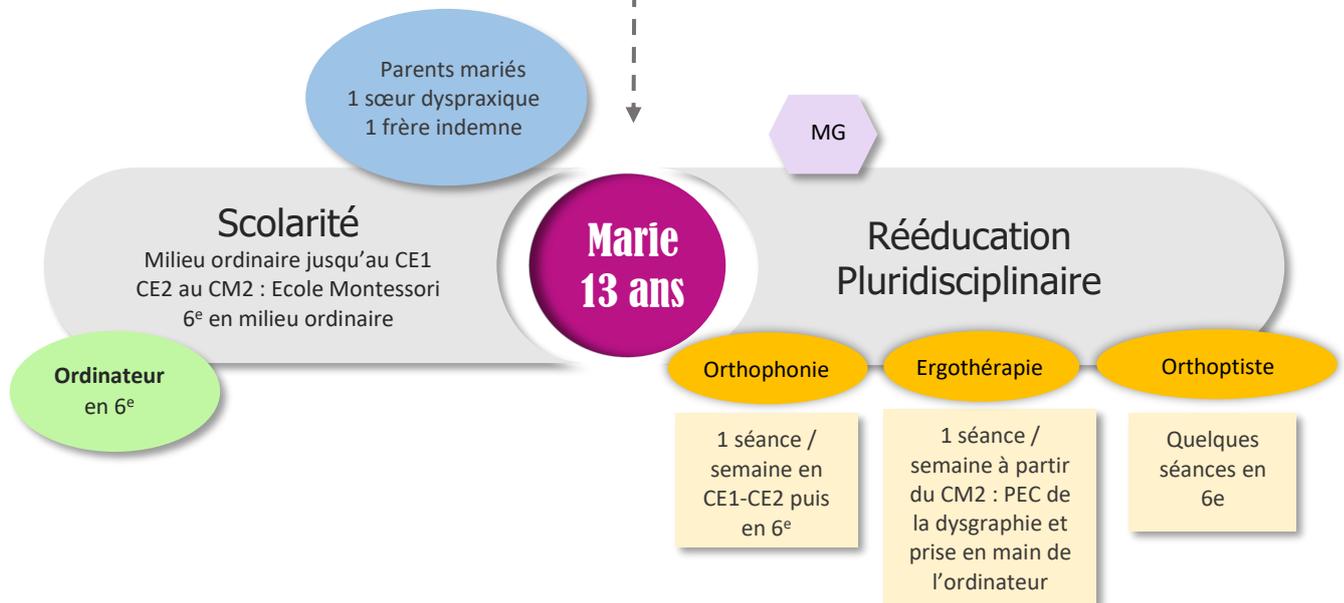
E10 – Marie, 11 ans

Repérage

- Repérage par les parents : Questionnement quant au fonctionnement de Marie dès son jeune âge, lenteur pour accomplir certaines tâches. Difficultés avec les devoirs et difficultés d'écriture en primaire.

Diagnostic

- Bilan neuropsychologique en CE2 qui retrouve une lenteur et une fatigabilité.
- Nouveau bilan en CM2 avec un ergothérapeute qui diagnostique une **dysgraphie**, et un orthopédagogue qui diagnostique des **troubles de la mémoire** et des **fonctions exécutives**.
- Bilan orthophonique à 13 ans qui retrouve un trouble phonétique.



E11 – Louis, 18 ans

Repérage

- Repérage par l'école : Difficultés scolaires dès la maternelle, confusion de lettres au CP, retard sévère de l'apprentissage de la lecture et de l'écriture.
- Repérage par les parents : En maternelle, difficultés pour les gestes fins (tenue du crayon, faire ses lacets...). Difficultés avec le langage écrit, identifiés précocement par les parents en raison d'antécédents familiaux de dyslexie.

Diagnostic

- Bilan par la psychologue scolaire en CP qui évoque les diagnostics de dyspraxie, dyslexie et TDA.
- A 8 ans bilan au centre de référence qui confirme une **dyslexie majeure** avec **dysorthographe**, la **dyspraxie** et le **trouble attentionnel**.

Parents mariés,
2 frères
dyslexiques

MG

Scolarité

Milieu ordinaire
Redoublement du CE1
Brevet mention Assez Bien
CAP Menuiserie puis Vente

**Louis
18 ans**

Rééducation Pluridisciplinaire

AVS depuis le
CM1
Ordinateur
+ Adaptations
au brevet

Orthophonie

1 à 2 séances /
semaine de
l'âge de 5 ans
jusqu'à 15 ans

Ergothérapie

1 séance /
semaine de
l'âge de 9 ans
jusqu'à 15 ans

Psychomotricité

1 à 2 séances /
semaine de
l'âge de 7 ans à
9 ans

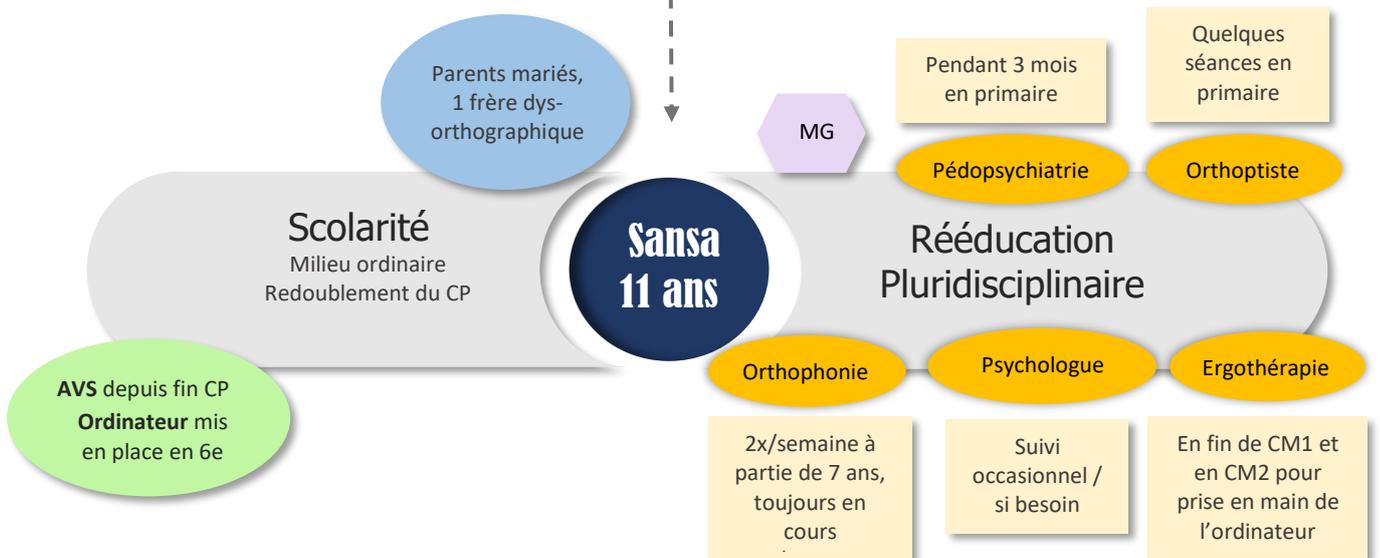
E12 – Sansa, 10 ans

Repérage

- Repérage par les parents : Difficultés dans les apprentissages scolaires en fin de maternelle et en CP qui ont alarmées les parents.

Diagnostic

- En CP, hospitalisation au centre de référence 1 semaine avec diagnostics de **dyslexie**, **dysorthographe** et **trouble attentionnel**.



Résultats de l'analyse qualitative des entretiens

III.1 DU REPÉRAGE AU DIAGNOSTIC

III.1.1 Repérage

A. Les acteurs du repérage

On identifie deux principaux acteurs du repérage :

- D'une part, les **parents** étaient très souvent les premiers alertés par les difficultés de leur enfant :

E1 – Quand elle était petite elle nous regardait les lèvres quand on parlait. En tant que parents ça inquiète un peu quoi !

E5 – 2 ans et demi là j'ai commencé quand même à me dire « là il y a vraiment quelque chose ». Et donc j'ai commencé à demander à la pédiatre de faire un bilan orthophonie, en me renseignant sur des sites internet.

E8 – On arrivait pas à dire « mais pourquoi il ne fait pas les choses comme nous ? Pourquoi il arrive pas à faire pipi debout, bien dans la cuvette, faire du vélo, apprendre à faire du vélo ? ».

- D'autre part, les **enseignants** avaient un rôle majeur dans le repérage :

E3 – Puis en CE1, l'institutrice aussi a été plus à l'écoute et elle a dit « non mais là il faut refaire les tests ». Et du coup le diagnostic a été posé en 2015.

E4 – Les maîtresses m'ont convoquée en me disant « il faut lui faire un bilan, au niveau de la parole ça ne va pas ».

E6 – Tout a commencé quand sa maîtresse de moyenne section nous a alertés, elle était très attentive.

- Dans un cas, c'est **l'entourage familial** qui a participé au repérage :

E8 – C'est ma sœur qui enseignante en maternelle qui nous a dit « mais c'est bizarre il a une façon de courir qui est pas commune ».

B. Des difficultés non étiquetées

Les difficultés identifiées par les différents acteurs étaient variées :

- Le plus souvent, c'était des **signes aspécifiques** qui alertaient les parents :

E3 – En fait nous en tant que parents, enfin surtout moi en tant que maman, j'avais repéré assez rapidement que Julie elle avait des problèmes, des difficultés, mais je savais pas bien de quel ordre.

-C'était souvent les **difficultés scolaires** qui alertaient :

E10 – Je continuais à me poser des questions beaucoup parce que les devoirs devenaient de plus en plus compliqués.

E12 – Moi je me suis alarmée parce que je trouvais que quand même ce que l'école me disait dans le sens où elle est fainéante, elle a pas envie, enfin moi je trouve un peu bizarre qu'un enfant puisse pas avoir envie pendant une année entière de rien faire.

-Ou une **baisse de l'estime de soi** :

E11 – Petit quand il revenait il disait « Maman je suis nul », mais déjà à la maternelle, il rentrait « Maman je suis nul etc. » et là ça alerte on se dit « il y a un truc qui va pas ».

- Dans un certain nombre de cas, les **troubles du comportement** étaient au premier plan :

E1 – Elle commençait à avoir des troubles du comportement. Vu que elle arrivait pas à se faire comprendre, qu'elle avait pleins de choses à nous dire, bah elle commençait à crier, elle commençait à taper.

E5 – Voilà il était agité à l'école. Donc l'adulte référent... ben il énervait la maîtresse. Parce qu'il était coquin. Mais en fait il était coquin parce qu'il y arrivait pas.

E8 – On avait de grosses difficultés, Nino faisait de grosses colères il était dans une grande frustration, c'était compliqué parce qu'on se comprenait pas. Déjà tout petit. Et il arrivait pas à dire ce qui n'allait pas, et nous on arrivait pas à dire « mais pourquoi il ne fait pas les choses comme nous ? Pourquoi il arrive pas à faire pipi debout, bien dans la cuvette, faire du vélo, apprendre à faire du vélo ? ».

- Dans certains cas, des **signes évocateurs d'un trouble spécifique des apprentissages** avaient été identifiés :

Dysphasie :

E1 – Lena petite, 2 ans, 3 ans, ne parlait pas. Elle disait que la moitié des syllabes. Incompréhensible.

Dyslexie :

E4 – Quand je le faisais lire il me lisait le livre mais en fait il n'était pas à la bonne page. Pour montrer qu'il savait lire, mais en fait il savait pas lire, je n'ai pas été dupe.

Dyspraxie :

E4 – Quand il fait du vélo après il roule tordu, il était très très maladroit, il faisait que de tomber.

E6 – On m’avait dit « est-ce qu’elle voit bien ? » parce qu’elle a tendance souvent à se cogner dans les portes, dans les autres.

E9 – Pour moi c’était important de comprendre ce que mon gamin avait. Parce qu’il tombait, il se mettait en danger, il avait pas la notion du temps, il était complètement perdu dans l’espace. Et là je me suis dit « il y a quelque chose c’est pas possible ».

- Certains parents ont repéré des difficultés en raison **d’antécédents personnels ou familiaux** :

E3 – Moi je suis très dyslexique donc il y avait des trucs que j’avais repéré, mais c’était pas tout à fait comme moi.

E11 – Là moi j’ai vite fait le parallèle, j’ai une sœur jumelle dyslexique dyscalculique, ma maman est dyslexique, mon oncle est dyslexique, ses enfants sont dyslexiques, ma cousine est dyslexique, ses enfants sont dyslexiques (rires), donc là en fait tout de suite je suis dit « là il y a un vrai souci dans ce sens-là ».

- Enfin, plusieurs parents ont remarqué des différences dans le développement de leur enfant, **en comparaison à d’autres enfants** :

E1 – Et puis malgré tout c’est pas bien de comparer mais on compare nos deux enfants. On compare l’aînée de la deuxième, et l’aînée à 2 ans elle parlait correctement, elle se mettait pas en colère. Et là la deuxième je comprends pas, on comprend rien, elle se met en colère, elle nous regarde les lèvres quand on parle, il y a un souci.

E2 – On voyait bien que Enzo était pas comme sa sœur (...). Il se développait pas comme elle.

E5 – Comme c’est le dernier de la fratrie, qu’il avait des cousines du même âge, moi à partir de 2 ans j’ai commencé à me poser des questions.

C. Les problématiques rencontrées

- Une des difficultés rencontrées par les parents était **de différencier développement normal et pathologique**, et par conséquent de savoir quand être alertés :

E6 – Ce qui est difficile c’est qu’à cet âge-là c’est difficile de savoir qu’est-ce qui est du développement psychomoteur on va dire... « normal » parce qu’ils sont en train d’apprendre, ou qu’est-ce qui est déjà un peu plus pathologique.

- Beaucoup de parents ont souffert de **l'errance diagnostique** :

-En raison d'un **défaut de repérage par les soignants** :

E2 – Et on parlait de tout ça au Dr E. à l'hôpital D., comme quoi il y avait quelque chose qui n'allait pas mais elle nous disait « ça ira mieux l'année prochaine ».

E3 – L'ancienne pédiatre, parce que depuis on a déménagé, je lui en ai beaucoup voulu, du coup elle a pas vu Julie pendant hyper longtemps. Parce que elle a pas vu et quand je lisais son carnet de santé « bon niveau de lecture », pour moi elle était à côté de la plaque.

E12 – Mais c'était pour moi déjà trop tard, on avait déjà perdu plus d'un an et demi, toute la maternelle. Et ce temps-là... même si maintenant elle est aidée, toutes les épreuves qu'elle a traversées en étant rabaissée, même si maintenant ça se passe bien et qu'elle est reconnue dyslexique et autre, et ben c'est les lacunes et les traumatismes sont là.

-Et du refus de certains rééducateurs de réaliser des bilans malgré les demandes parentales :

E5 – J'ai quand même essuyé 3 refus « Non non on prend pas en charge avant 5 ans, on verra à l'entrée de l'école, on fait pas de bilan ».

E12 – Et l'orthophoniste m'a répondu « Ça sert à rien ! C'est comme si vous vouliez tuer une mouche avec un bazooka, le fait de l'envoyer à l'hôpital ». Et quand on a fait le bilan de l'orthophoniste de 3 mois après, elle m'a dit « Vous avez bien fait, il y a réellement un problème et peut-être quelque chose de plus compliqué que ce qu'on pensait ».

- Une large majorité de parents a eu le sentiment que l'on **discréditait leurs inquiétudes** lorsqu'ils repéraient des difficultés :

E1 - « Mais il y a un problème » « mais non il y a pas de problème tu te fais trop de souci ! » « Oh vous êtes une maman inquiète ! » ... Non il y a un problème !!

E2 – Ça ne l'a pas alertée, même si on était inquiets. Tout retombait sur moi, on me disait que j'étais stressée.

E5 – Au départ c'était difficile surtout, parce que quand il y a des praticiens qui nous disent « vous vous inquiétez trop », « c'est le 3^e vous faites la mère poule ».

- Ce qui avait pour conséquence un **sentiment de manque d'écoute** globale de leur parole de parent :

E1 – C'était difficile en tant que parents au départ, de sentir qu'il y a un problème, de voir qu'il y a un problème, et pas être forcément entendus, ou compris à ce moment-là.

E2 – Quand vous voyez qu’un enfant il se développe pas comme le premier, vous en parlez au médecin mais j’ai pas été écoutée ni entendue.

E2 – A des moments je me demandais si mon enfant débloquent, et personne voyait le problème. Et j’angoissais seule dans mon coin. On me disait pas « je vous ai entendue, on va surveiller ou on va faire un bilan », on me disait « c’est pas grave c’est normal il a rien votre enfant ».

- Ainsi, les parents **souhaitent des améliorations dans le domaine du repérage et du dépistage**, avec notamment la mise en place d’un **dépistage généralisé et systématique** pour permettre des **diagnostics plus précoces** et limiter l’errance diagnostique :

E3 – Un meilleur dépistage ça c’est sûr, ou quelque chose de plus généralisé.

E5 – Le médecin scolaire il regarde à peu près les enfants mais c’est surtout sur alerte de l’enseignant, alors qu’il y aurait peut-être des diagnostics posés plus tôt si on était plus systématique.

E7 – Un dépistage systématique à l’école primaire. Obligatoire, il y a pas le choix. Donc là les experts du monde médical doivent créer les outils d’un dépistage pour qu’au moins 80-90% des enfants dépistables soient dépistés.

1.1. REPÉRAGE		
A. LES ACTEURS DU REPÉRAGE	B. DES DIFFICULTÉS MAL ÉTIQUETÉES	C. LES PROBLÉMATIQUES RENCONTRÉES
• Parents	<ul style="list-style-type: none"> • Signes aspécifiques <ul style="list-style-type: none"> - Difficultés scolaires - Baisse de l’estime de soi 	• Différencier développement normal et pathologique
• Enseignants	• Troubles du comportement	• Errance diagnostique
• Entourage familial	• Signes évocateurs d’un TSLA	• Minimisation des inquiétudes
	• Antécédents personnels et familiaux	• Sentiment de manque d’écoute
	• Comparaison aux autres enfants	• Améliorations souhaitées

III.1.2 *Diagnostic*

A. Modalités diagnostiques

- Plusieurs **parents ont initié la démarche** diagnostique :

E9 – J’ai appelé Dyspraxique mais fantastique et je leur ai dit « comment je fais ? » et là elles m’ont dit « allez voir un neuropsychologue, et faites le test du WISC ».

E10 – Pour préparer l’entrée en 6^e je lui ai fait faire un bilan chez un orthopédagogue. Qui, elle, m’a expliqué un peu, que tout ce qui était la mémorisation c’était compliqué, que les stratégies c’était compliqué. Voilà. Et ensuite elle se plaignait aussi beaucoup de douleurs dans les mains pour écrire, qu’elle écrivait pas longtemps, et donc j’ai été voir un ergothérapeute qui a posé le diagnostic de dysgraphie.

- Dans tous les cas, le diagnostic était **pluridisciplinaire** :

E3 – Du coup une série de tests, on a fait donc un bilan chez une ergothérapeute, l’orthophonie, et puis le neuropsych pour le test de Wisc, le test de QI. Et puis voilà.

E6 – On a pu voir l’orthophoniste. Après on a été voir une psychomotricienne. Et là la psychomotricienne elle a dit « ah, ce serait peut-être bien d’aller voir une neuropsychologue ». Donc de fil en aiguille voilà. Donc le terme dyspraxie a commencé à émerger.

- Pour tous les enfants de notre étude, les diagnostics étaient **multiples** :

E6 – En fait c’est ça quand j’ai lu le livre, on a l’impression que ça s’arrête jamais. Dyspraxie, qui dit dyspraxie peut aussi dire dysgraphie, et qui dit dysgraphie forcément dit dyslexie. Elle a fait un bilan aussi avec un orthoptiste, pour voir s’il y a un problème avec les saccades, et oui il y a.

E8 – Nino il a une dyspraxie visuo-spatiale (...) on a aussi identifié un trouble de l’attention très important. Plus une précocité, mais qu’on a jamais... révélée. Et il a fait de l’orthophonie aussi Nino, parce qu’il y avait une dysorthographe très importante.

E11 – Bilan avec la psychologue scolaire, RASED, etc. Donc avec la psychologue scolaire, dès le CP on a fait un bilan, et là au bilan : dyslexie, dyspraxie. Dysorthographe on pouvait pas encore le dire il était trop jeune, et trouble attentionnel. Donc c’est la psychologue scolaire au bilan au CP qui a permis au bilan de poser... enfin de confirmer ce qu’on savait déjà.

- Ces diagnostics multiples n’étaient la plupart du temps pas tous posés d’emblée, mais étaient diagnostiqués et réévalués **progressivement au cours du développement de l’enfant** :

E1 – Elle a bien compensé sa dysphasie mais ensuite s’est enchaîné de la dyslexie.

E2 – Elle est très embêtée par ses troubles dys et là c’est un peu la partie, je sais pas si ça vous concerne, mais on est maintenant dans peut être aller diagnostiquer un autisme.

E4 – C’est l’orthophoniste. Elle a parlé de dyslexie. Les autres troubles c’est en avançant dans l’âge que à chaque étape on se disait mais... donc au début c’était la lecture, après c’était le graphisme. Donc il est dyslexique, dysgraphique. Après ils ont parlé de dyspraxie.

B. Vécu du diagnostic

L’annonce diagnostique était souvent à l’origine de sentiments contradictoires chez les parents, entre inquiétudes et soulagement.

- Le diagnostic était premièrement source de **préoccupations** pour les parents :

E1 – Quand on a eu le diagnostic dysphasie... bah on va voir internet. Je savais pas ce que c’était, donc je vais voir internet. Oh mon dieu, ben j’ai eu peur ! (...) ça annonçait une scolarité très difficile, etc, blabla. Ça fait pleurer quoi.

E2 – J’ai retenu ce que m’avait dit le Dr L. Je lui avais dit « ça me rassure ce que vous me dites parce que Enzo a bien quelque chose, je me fais pas des idées, mais est-ce qu’on en guérit ? » et là il m’a dit « Non ». Et je lui ai dit « comment allons-nous faire ? ».

E6 – J’ai été me renseigner et j’ai dit « Oh ! mais mon dieu. Qu’est-ce qu’on va faire ? ».

- Le champ des troubles dys était souvent totalement **inconnu** des parents :

E11 – Nous on parlait que de dyslexie parce que je connaissais pas tous les autres (rires). Et là je dis « aah mais il y a tout ça ! ».

- Pour certains, le diagnostic de « trouble dys » pouvait être source de **réassurance** initialement, en raison de la perception du trouble comme étant une pathologie bénigne :

E4 – Quand on m’a dit au début « il est dyslexique » je pensais « c’est pas grave » parce que j’avais un autre enfant qui avait été dyslexique.

- Enfin, de nombreux parents se sont sentis **soulagés** que le diagnostic soit établi, mettant **des mots sur les difficultés constatées** :

E2 – Elle fait tous les tests. Et elle me dit « Enzo il a un problème Mme J. ». A la fois c’est le coup de massue, et à la fois ça vous soulage parce que vous vous dites « moi je vois bien qu’il y a quelque chose ».

E3 – Avec les diagnostics ça l’a beaucoup aidée aussi. Ça nous a aussi beaucoup aidés.

E8 – C’est pas l’enfant qui va pas bien, c’est les parents qui se font un peu trop de souci. Alors oui sans doute on se fait trop de souci, mais néanmoins c’était important pour nous de pouvoir poser ces diagnostics. Pour cette raison-là notamment.

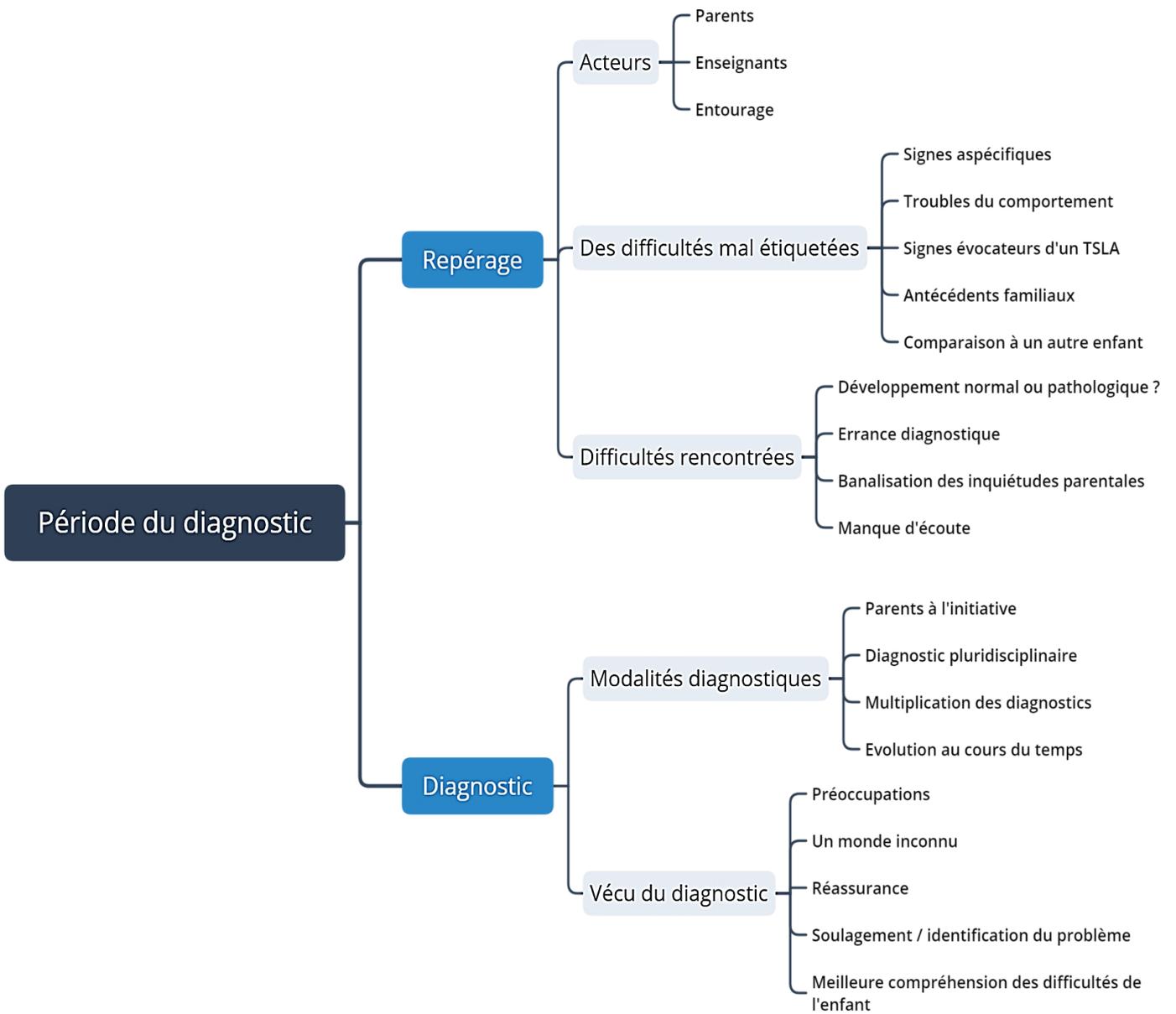
- Le diagnostic permettait aux parents de **comprendre les difficultés de l’enfant**, afin de mieux l’accompagner :

E10 – Je trouve que le bilan il est tellement important déjà pour dire « voilà l’enfant, là ça va bien et là ça va pas ». Après si la prise en charge elle est pas possible, on peut peut-être donner des astuces aux parents, donner une guidance parentale, enfin faire des choses minimums pour les aider. Et puis peut-être se dire « on se revoit dans un an ou dans 2 ans et on voit ». Et de partir de quelque chose c’est important. Savoir ce qui se passe, comment il fonctionne cet enfant, pourquoi ça ça marche pas, pour quoi ça ça marche bien.

- Concernant les améliorations souhaitées, l’un des parents demande qu’une **formation des parents systématique** sur le sujet soit proposée, pour faciliter la compréhension des troubles dys et accéder à l’information de manière plus aisée :

E7 – Les parents une fois que leur enfant est dépisté, ils ont 2 jours ou 3 jours de formation obligatoire. Arrêter de nous faire chier, de chercher l’information.

1.2. DIAGNOSTIC	
A. MODALITÉS DIAGNOSTIQUES	B. VÉCU DU DIAGNOSTIC
• Parents à l’initiative	• Préoccupations
• Diagnostics pluridisciplinaires	• Un monde inconnu
• Diagnostics multiples	• Réassurance / b�nignit�
• Diagnostics progressifs	• Soulagement
	• Compr�hension du probl�me



III.2 RELATIONS AVEC LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE

III.2.1 Rééducation

A. Le choix des rééducateurs

Les parents ont été orientés dans le choix des rééducateurs par **différents acteurs** :

- Premièrement, **les spécialistes** ont adressé les parents et l'enfant vers des rééducateurs :

E3 – Du coup comment on les trouve... il y a pas mal le Dr D. quand même, à qui on demande.

E4 – Nicolas allait voir un pédopsychiatre à l'hôpital Mère Enfant, et c'est lui qui nous a dit d'aller voir tel psychologue, tel ergothérapeute... Il nous aidé pour le choix.

- Deuxièmement, dans les **associations** les parents ont pu être aidés dans leur choix, par d'autres parents ou par les membres des associations :

E4 – Pour le choix de l'orthophoniste j'avais eu, je crois par l'association APEDYS, une orthophoniste qui faisait aussi en lien avec le stress.

E10 – Des difficultés bah pour trouver oui. Après, du fait du réseau de l'association j'ai demandé beaucoup « vous connaissez pas quelqu'un ? », « si appelle de ma part », c'est le réseau quoi. C'est comme ça qu'on trouve.

- Troisièmement, le **bouche à oreille** était souvent d'une grande aide pour les parents :

E8 – Le bouche à oreille c'est précieux pour moi parce que sinon on est dans un désert médical, un désert de compréhension.

E9 – Par des amis qui avaient des enfants avec troubles dys, et du coup qui m'ont dit « tu vas voir untel, untel, et que du bouche à oreille » (...). C'est vraiment grâce aux parents si j'ai fait diagnostiquer mon gamin.

- Enfin, **par réseau** :

-Soit un réseau formel tel que le réseau dys/10 :

E3 – Sinon il y a eu dys/10. Quand on est rentrés dans le réseau ils nous ont aidés pour trouver des professionnels.

-Soit par réseau informel entre les différents rééducateurs :

E6 – L'ergothérapeute j'ai demandé à la psychomot si elle connaissait quelqu'un dans son réseau.

E11 – Dr L m’avait recommandée la psychomotricienne, la psychomotricienne m’a recommandée l’orthophoniste... (...) Donc par réseau, et l’ergo... c’est l’orthophoniste qui m’a donné l’ergo.

- Lorsque les parents n’étaient pas orientés vers des rééducateurs en particulier, la **proximité** était un critère de choix important :

E5 – C’est par proximité. Donc j’ai pas choisi en fait.

E6 – La psychomot j’ai cherché vers là où j’habitais.

- Enfin, le **relationnel avec l’enfant** lors des séances a déterminé la poursuite ou non de la prise en charge avec le rééducateur :

E1 – Lena elle avait rencontré 2 ergothérapeutes. La première, elle était plus près, c’était pas passé le feeling. Donc... et du coup j’en avais appelé une autre qui était un peu loin mais elle du coup elle se déplaçait à notre domicile. C’était un petit peu plus cher, mais elle se déplaçait à notre domicile, et ça se passait super bien, elle était super sympa avec Lena.

E3 – Julie ça s’est très mal passé avec une orthophoniste au début de la prise en charge, qui lui criait dessus, qui lui donnait des bonbons si elle avait juste. Et elle avait jamais juste, voilà comment elle elle l’a raconté. Donc elle avait jamais les bonbons.

E12 – Ça se passait très très mal avec son orthophonie. Elle répondait au téléphone pendant les entretiens pendant très longtemps. Elle faisait ses papiers, elle mangeait, elle prenait des fois deux élèves en même temps, et un jour elle a plus voulu du tout y aller. Il fallait presque que je la porte pour y aller à chaque fois, c’était pas possible. Et du coup on a dit « bon bah stop, on change ».

B. Le rôle des rééducateurs

Les rééducateurs avaient d’importants rôles, non seulement de rééducation mais aussi d’accompagnement des parents et de leur enfant dans le parcours de soins complexe qu’ils traversaient ensemble.

- De manière évidente, le rôle principal des différents acteurs était la **rééducation** des troubles de l’enfant, et de conseil rééducationnel pour les parents :

E2 – L’ergothérapeute ça ça l’a vraiment beaucoup aidé, pour la tenue du crayon, pour avoir moins de fatigabilité, la tenue de ses cahiers, les couleurs, les classeurs, elle nous a donné vraiment beaucoup de conseils, on a vraiment bien été aidés.

E6 – Mais là en tout cas ce qui est positif c’est qu’on a vu qu’avec la psychomot, on l’a vue changer. On a vu les progrès au niveau de son maintien au niveau spatial et tout.

- Ils avaient un rôle important d'**informations**, pour permettre la compréhension des troubles et de leurs conséquences :

E4 – L'orthophoniste quand je lui ai dit « mais je comprends pas », elle m'avait dit « il est dyslexique » mais elle m'avait pas vraiment expliqué c'est moi qui lors d'une séance je lui ai dit « je vous ai relevé tout ce qui va pas j'en peux plus, je comprends pas ». Et elle m'avait dit « mais c'est ça. C'est ça ça fait un tout. »

E5 – L'orthophoniste et l'ergothérapie avaient des explications claires.

- Les rééducateurs assuraient une fonction de **coordination des soins** :

E6 – Oui une bonne coordination, les professionnels qui font tout pour venir quand il y a une réunion à l'école, ils essaient d'être là, ou s'ils sont pas là ils essaient de me faire des petits bilans, un petit courrier pour expliquer ce qui se passe depuis le début de prise en charge. Il faudrait que ce soit tout le temps et pour tous. Et ça je sais qu'elles prennent beaucoup de temps sur leur temps privé et professionnel pour venir. Et voilà elles m'ont jamais facturée.

E8 – Les thérapeutes ont été super, j'ai eu beaucoup de chance et je le souhaite à tout le monde, c'est d'avoir une équipe, des gens qui s'appellent.

E10 – L'ergothérapeute qui suit Marie est très en demande de ça par contre. Elle m'a dit « moi l'orthophoniste je peux me mettre en lien avec elle ». Elle est beaucoup plus... elle vient de Bretagne, je pense que les pratiques sont un peu différentes (rires). Et elle est très en demande de ça elle, de plus se coordonner etc.

- De plus, les rééducateurs ont un rôle de **conseil dans la prise en charge de l'enfant** :

E4 – Et j'ai été voir une psychologue qui m'a dit « Il faut arrêter tout. Vous gardez juste un seul soin, un seul suivi, vous choisissez ce qui est le plus opportun pour Nicolas et vous arrêtez tout ». Parce que Nicolas était pris dans un système où il se sentait vraiment à part. Et moi je n'y arrivais plus.

E7 – A un moment donné moi j'y arrivais pas donc j'ai vu un pédopsychiatre à Lyon, qui était un des pontes, et il m'a dit « Lâchez prise. Arrêtez. Laissez votre fils tranquille. Il veut plus faire, laissez-le. Si vous voulez pas qu'il saute du 10^e étage, vous choisissez ». (...) C'est dur, on sait plus quoi faire. Surtout que tous les autres sont là « il faut ci il faut là ».

- Ils avaient aussi un rôle important de **soutien** et de **réassurance pour les parents** :

E6 – On a plus été accompagnés par la psychomot, la neuropsychologue et l'orthophoniste.

-Dans d'autres cas, ils jouaient un **rôle de réassurance quant aux capacités de l'enfant**, notamment scolaires :

E1 – Tout au long moi j'avais cette inquiétude de scolarité normale ou pas normale. L'orthophoniste nous a dit « Oh non mais Lena il y a pas de souci ! Elle va aller au collège comme les autres. Primaire, collègue, lycée même si elle veut, il y a pas de raison qu'elle y arrive pas. »

E4 – L'orthophoniste qui l'a eu pendant presque 10 ans m'a soutenue, elle venait aux PPS, et elle disait « Non faut pas de SEGPA pour Nicolas. C'est pas possible on peut pas le mettre dans une classe comme ça, il faut qu'il y ait des aménagements. Il a la capacité il faut juste l'aider ».

-Les rééducateurs permettaient aussi aux parents de percevoir leur enfant d'un **point de vue différent** et parfois plus positif :

E6 – La psychomotricienne, elle disait « Oui on voit que Dana elle est très persévérante » même si Dana elle dit « alala c'est difficile » mais elle essaie encore. Et c'est un aspect de ma fille que je vois pas forcément à la maison. Parce que quand je lui demande des trucs c'est « non je veux pas je suis fatiguée », donc ça permet aussi de se forger une image de son enfant plus valorisante.

-La prise en charge par les rééducateurs aidait les parents à **retrouver leur place de parent** auprès de leur enfant, et apportait une **guidance parentale** :

E7 – Le Dr D. elle connaît notre enfant, elle nous voit nous aussi, elle est dans le soutien à la parentalité pour nous aider.

E8 – Il a un suivi psy Nino, depuis qu'il est tout petit. Et ça pour nous c'est très soutenant. Parce que ça nous remet à notre place de parent. On peut garder notre place de parent à ce moment-là. On est pas juste l'accompagnant qui va faire le taxi, qui va l'emmener voir les rééducateurs. On garde notre place de parents, et le psy il peut se concentrer du coup sur des blessures avec l'enfant. Qui sont dans son intimité. C'est respecter la personne.

- Enfin, ils avaient un rôle de **soutien pour l'enfant** :

E2 – C'est là où on s'est tournés vers la pédopsychiatrie, pour la soutenir parce que vraiment elle était mal psychiquement quoi, elle était malheureuse. Et ça l'a beaucoup aidée.

E11 – Après l'orthophoniste qu'il a eu elle était adorable, elle lui a beaucoup apporté au niveau de l'estime de soi. Elle m'a dit « de tout mon expérience j'ai jamais vu ça. Une dyslexie aussi importante et à la fois une mise en place de systèmes pour pouvoir arriver à avancer dans tout ça, c'est impressionnant ».

C. Les problématiques rencontrées

La prise en charge en rééducation posait de nombreux problèmes : organisationnels, financiers, et d'accès aux soins.

- Concernant **l'accès aux soins**, les parents ont fait face à différentes problématiques :

-D'une part, la **disponibilité des rééducateurs** en ambulatoire était limitée et les rééducateurs saturés par la demande :

E1 – Et puis l'orthophoniste c'est surtout proximité et libre aussi. Une orthophoniste qui a un créneau libre pour prendre un nouvel enfant. Ça c'est pas facile.

E10 – C'est un peu le parcours du combattant hein ! J'en ai appelé plusieurs, faut un peu faire du forcing.

E11 – Après une attente pour avoir une place en orthophoniste, nous actuellement dans la région c'est pratiquement 6 à 7 mois d'attente. C'est une année scolaire. C'est un vrai problème.

-D'autre part, certains parents livrés à eux-mêmes se sont tournés vers le **centre de référence** et ont été confrontés à l'absence de disponibilité :

E6 – Mais je vois j'ai des patients en difficultés comme ça ils savent pas trop ce que c'est, et quand on leur dit « oui votre enfant il semblerait qu'il ait un trouble dys, il faudrait qu'il soit dépisté ». Pour aller au centre de référence c'est un an d'attente, 18 mois d'attente ou... et en attendant on fait quoi ?

E9 – 18 mois d'attente à l'ESCALE.

-Et ce en raison de **l'absence de connaissance par les parents des missions réelles du centre de référence** (indiqué pour les cas complexes adressés par le niveau 1 ou 2 cas d'échec de prise en charge):

E1 – Donc j'avais envoyé un dossier complet là-bas au centre de référence. Ils ont dit non. Non elle est pas assez dys encore.

E5 – Au début quand je m'inquiétais, que je savais pas trop vers qui me tourner, j'avais essayé d'avoir un rendez-vous au centre des troubles de l'apprentissage à l'HFME. Mais il était pas assez handicapé (rires).

-Pour l'un des parents, un **âge minimum** était invoqué par les rééducateurs pour initier un bilan et une prise en charge :

E5 – J'ai quand même essuyé 3 refus « Non non on prend pas en charge avant 5 ans, on verra à l'entrée de l'école, on fait pas de bilan ».

- Une fois la prise en charge initiée, **l'information délivrée** par les différents acteurs concernant les troubles pouvait **manquer de clarté** pour les parents :

E7 – En fait on vous fait un compte-rendu où vous comprenez rien à ce qu'on vous explique. (...) On reçoit des choses qu'on est pas capable d'interpréter. Ni le contenu ni l'importance.

E12 – Quand on avait eu tous les bilans, pour nous tout est pareil.

E12 – On sait pas pourquoi on va là, pourquoi on fait ça. « Mais si si ça va être utile », mais en quoi concrètement ? On a pas de réponse. C'est pas clair.

- De nombreux **obstacles financiers** venaient entraver le bon déroulement du parcours de soin de l'enfant, certaines **prises en charge n'étant pas remboursées** (ergothérapeute, psychomotricité, bilan neuropsychologique...) :

-Les parents étaient en difficulté pour **réaliser les bilans** nécessaires pour le diagnostic et les dossiers MDPH :

E2 – Mme S. elle faisait des bilans qui coutaient quand même 250€ ! C'était des bilans neurologiques pour appuyer le dossier pour après passer en commission à la MDPH. J'en ai fait quand même 3. Donc là aussi financièrement... ça a été difficile.

E5 - C'était trop ancien, donc il a fallu refaire les bilans. Bilan d'attention et bilan neuropsychy. On en a facilement pour 400-500€ ! C'est pas donné à tout le monde.

E6 – Je pense que quelqu'un qui a pas les moyens ça s'arrête là. On dit « votre enfant il a peut-être un problème », bah ouais.

-Certaines **prises en charge n'ont pas pu être réalisées** du fait de leur coût :

E1 – Il fallait choisir entre ergo psychomot, on pouvait pas payer les 2 en même temps.

E6 – Elle a du mal à tenir son crayon, à faire ses formes, ses lettres. Et donc on avait commencé avec une ergothérapeute, mais là je l'ai suspendu parce que financièrement... ça coûte cher.

-Pour tous les parents, les prises en charge représentaient une **lourde charge financière** :

E4 – L'aspect financier ! Je suis secrétaire, je suis pas non plus... et on a dépensé énormément d'argent. Entre les bilans, plus l'ergothérapie. Il y a une année en décembre j'avais le 13^e mois, j'ai payé 700€ de frais pour lui.

E6 – Il y a peu de trucs qui sont remboursés, pris en charge par la sécu. Moi j'ai pu faire le bilan neuropsychy mais c'est quand même presque 300€. Le bilan ergo, 300€ encore. La psychomot c'est 40€ toutes les semaines c'est pas pris en charge. L'ergothérapie 55€ toutes les semaines c'est pas pris en charge. Donc à un moment donné ça fait beaucoup de choses. Et ma mutuelle prenait pas en charge non plus. Et en plus on nous dit « il faut que ce soit hebdomadaire parce que sinon... ». Oui oui.

- La distance et l'**éloignement géographique** des rééducateurs a souvent posé problème :

-D'une part, certains parents vivant **en milieu rural** ont été confrontés à des **difficultés d'accès à certains spécialistes ou centre ressource** :

E1 – Il y a de la coordination comme ça mais sur Lyon, a priori. De ce que j'ai pu entendre dans les réunions, ces centres ressources et de soutien d'aide sont bien organisés mais en ville. Donc quand on est citadins ça va. Quand on habite la ville. Mais quand on vient de l'extérieur... c'est difficile.

E1 – Si les CMP n'étaient pas surchargés, avant il était à C., maintenant il est à F., c'est un éloignement des communes rurales.

E12 – Quand il fallait aller sur Lyon, pareil il fallait qu'on ferme le magasin pour y aller, ou qu'on s'arrange au niveau de l'emploi du temps. Parce que oui c'est lourd en prise en charge.

-D'autre part, l'**éloignement géographique entre les différents rééducateurs** compliquait la réalisation de la prise en charge :

E7 – Quand vous allez voir l'orthophoniste il est là-bas, quand vous allez voir l'ergothérapeute il est là-bas, la psy... parce que votre enfant vous le faites suivre par un psy parce qu'il faut essayer de le sortir de ça, non mais vous vous rendez compte le nombre de kilomètres qu'on fait ?

- Nombre de parents critiquaient l'aspect très **chronophage** de la prise en charge :

E1 – Ça demande du temps, beaucoup de temps depuis 10 ans de faire les allers-retours. L'orthophoniste, l'orthoptiste, ergothérapeute, machin... Voilà ça demande une disponibilité intense.

E4 – Surtout avoir du temps. Parce que moi avec 3 enfants et la prise en charge de Nicolas, je sais pas si vous pouvez imaginer... dans quel état je peux être. Encore maintenant. A être fatiguée et à rien faire. Quand j'ai un jour de congé c'est que du bonheur de pas aller à droite ça gauche.

E11 – Ça prend du temps quand même mine de rien. Les allers-retours dans les rendez-vous, aller le chercher au collège, l'emmener chez l'ortho, le récupérer, le remmener au collège. Répété 3 fois entre l'ergo et 2 fois en ortho, ça prend du temps.

- La **multiplication des prises en charge** était à l'origine de difficultés organisationnelles :

E4 – C'est à dire qu'à chaque étape des difficultés de Nicolas, on disait de faire de la graphothérapie, donc pendant 1 an on a fait de la graphothérapie, après on nous disait « maintenant il faut de la psychomotricité », donc on faisait de la psychomotricité, puis « c'est de l'ordre psychologique », donc Nicolas il allait voir la psychologue.

E7 – Surtout ce qui est compliqué dans cette situation, c'est que votre fils toutes les semaines vous l'emmenez à 2, 3 rendez-vous.

E8 – Il a eu beaucoup d'intervenants Nino en primaire, il a eu... je crois que c'était 4 prises en charge par semaine je pense, avec une déscolarisation sur les temps de prise en charge.

-Pour certains parents, cette charge rééducative pouvait être difficile à gérer avec la **fatigabilité de l'enfant** :

E1 – Et puis multiplier les rendez-vous c'est une organisation familiale, mais c'est aussi une gestion de la fatigue de l'enfant.

E12 – Elle avait 2 séances d'orthophoniste par semaine et l'orthoptiste pendant un temps donc plus la psychomotricienne, c'était trop lourd et fatiguant pour elle.

- Pour certains parents, il **manquait un maillon pour réaliser la coordination de la prise en charge** en ambulatoire, les obligeant parfois à endosser ce rôle :

E1 – Parce que du coup à ce moment-là j'aurais bien aimé pouvoir me... décharger de toute cette coordination-là par une structure.

E3 – A mon avis il manque vraiment un maillon sur la coordination des soins.

E10 – Une fois qu'on a rencontré les gens de la MDPH, c'est qu'il manque des coordinateurs quoi. Et que les familles qui reçoivent des notifications et qui comprennent pas ce que ça veut dire, ben ils comprennent pas quoi. Et il y a pas quelqu'un qui peut leur expliquer. Et je trouve qu'il manque vraiment ça. Alors après à voir selon chaque situation, ça peut être le médecin, ça peut être un CAMPS, ça peut être un SESSAD, ça peut être pleins de choses différentes, mais quelqu'un qui tienne le fil rouge, voilà.

- Une autre difficulté rapportée était celle des **limites de la rééducation** :

-Pour les enfants les plus âgés, il est constaté une **absence d'amélioration** arrivé à un certain point dans la rééducation :

E11 – Là on a arrêté toutes les prises en charge, orthophonie on a arrêté fin de 3^e parce qu'on est arrivé à un stade où au bout du compte les acquis sont là et on aura pas plus.

-De la même façon, la **prolongation indéfinie de la rééducation** pouvait paraître peu pertinente :

E12 – Elle fait de l'orthophoniste depuis sa fin de première année de CP, donc elle a fait de l'orthophoniste pendant toute sa scolarité de primaire. Et il vaudrait mieux faire 6 mois en y allant 3 ou 4 fois par semaine en faisant quelque chose d'intensif, plutôt que ça dure.

-Concernant le TDA, de nombreux parents avaient le sentiment que les **recours pour la prise en charge du trouble attentionnel étaient limités.**

*Le **traitement médicamenteux** a parfois posé problème :

E8 – Nino il a testé aussi le méthylphénidate et c'était compliqué parce que soit ça l'assommait, soit il avait un effet rebond, soit... on attendait beaucoup de choses de ce médoc et rien n'arrivait donc... il y a beaucoup d'effets secondaires.

E9 – J'ai beaucoup d'élèves qui sont sous RITALINE, et en fait c'est plus les mêmes. Et moi j'ai un gamin qui a la joie de vivre, et je me suis dit « je veux pas qu'il soit suivi par un psy parce qu'il perd cette joie de vivre à cause d'un médicament ». Donc moi ma crainte c'était ça. La dépendance aussi. Parce que mon jeune là, s'il est pas sous RITALINE, il perd tous ses emplois, il reprend sa RITALINE il est embauché. Et je me dis « il va pas vivre sous RITALINE de l'âge de 10 ans jusqu'à l'âge de 40 ans ». Pour moi c'est être dépendant de quelque chose.

*Ce traitement médicamenteux, lorsqu'il était bien toléré, était **prolongé** :

E11 – Il a pris de la RITALINE de l'âge de 8 ans jusqu'en 3^e, pour l'aide à la concentration pour le trouble attentionnel.

*Malgré tout, le TDA demeurait un trouble très **invalidant** et difficile à prendre en charge :

E7 – Un enfant qui est dys s'il a pas un trouble de l'attention, on peut le solliciter. Un enfant qui est TDA à un moment vous pouvez pas le solliciter. Enfin à un moment vous pouvez plus et il faut savoir lâcher. Et lui vit ce calvaire du trouble de l'attention qui vient le bloquer dans ses apprentissages.

E8 – L'une des grandes difficultés c'est de pouvoir prendre en charge le trouble de l'attention. Et ça c'est une grande grande grande difficulté. (...) Parce que on sait pas le compenser.

- Ainsi, concernant la rééducation, les parents étaient demandeurs de certains **changements** :

-Le **regroupement des différents acteurs de la prise en charge** médicale et paramédicale est souhaité :

E1 – Si la mairie mettait à disposition un local, pouvant recevoir du public, où une orthophoniste pourrait venir 2 jours par semaine, et qu'elle voit tous les enfants de notre commune cette journée-là, ça évite beaucoup de trajet, beaucoup de fatigue pour les enfants.

E7 – Que les médecins arrêtent de travailler seuls dans leur coin, et de travailler en plateau.

-L'**amélioration du réseau de soignants** sur le territoire et de la communication inter-acteur pour une meilleure orientation des patients est demandée :

E6 – Peut-être avoir un meilleur réseau et pouvoir orienter les gens. Je trouve que c'est vraiment les rééducateurs, donc les psychomotriciens, les orthophonistes, les ergothérapeutes, et les associations de famille qui font un gros boulot.

-La création d'un **lieu ressource** pour les patients et leur famille centralisant toutes les informations et les recours

E6 – Il y a un gros projet de fonder la maison des dys. Et ça ce serait vraiment top, parce que ça veut dire que ça centralise toutes les informations dont aurait besoin un enfant ou une famille qui a ce problème-là donc ce serait vraiment une bonne chose.

- Le conventionnement des différents professionnels de santé est souvent demandé, pour permettre un **remboursement des consultations** :

E6 – Puis dans l'amélioration, la prise en charge financière des rééducations. Au moins un minimum, comme les consultations.

2.1. RÉÉDUCATION		
A. LE CHOIX DES RÉÉDUCATEURS	B. LE RÔLE DES RÉÉDUCATEURS	C. LES PROBLÉMATIQUES RENCONTRÉES
<ul style="list-style-type: none"> • Par les spécialistes 	<ul style="list-style-type: none"> • Rééducation du trouble 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés d'accès aux soins <ul style="list-style-type: none"> - Disponibilité des rééducateurs - Centre de référence - Age de l'enfant
<ul style="list-style-type: none"> • Par les associations 	<ul style="list-style-type: none"> • Information 	<ul style="list-style-type: none"> • Information délivrée
<ul style="list-style-type: none"> • Par bouche à oreille 	<ul style="list-style-type: none"> • Coordination 	<ul style="list-style-type: none"> • Obstacles financiers
<ul style="list-style-type: none"> • Par réseau <ul style="list-style-type: none"> - Formel - Informel 	<ul style="list-style-type: none"> • Conseil dans la prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> • Eloignement géographique
<ul style="list-style-type: none"> • Par proximité 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien et réassurance pour le parent 	<ul style="list-style-type: none"> • Chronophage
<ul style="list-style-type: none"> • Relationnel avec l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien et réassurance pour l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> • Multiplication des prises en charge
		<ul style="list-style-type: none"> • Limites de la prise en charge <ul style="list-style-type: none"> - Stagnation / non amélioration - TDA
		<ul style="list-style-type: none"> • Changement demandés

III.2.2 École

L'École est un acteur central de la prise en charge globale de l'enfant. Elle peut aussi bien constituer un soutien lorsqu'un accompagnement bienveillant est réalisé par des enseignants investis, ou elle peut à l'opposé devenir un lieu de confrontation et le terrain d'une scolarité « parcours du combattant », tant pour l'enfant que pour les parents.

A. Lorsque l'école est un soutien

- Certains enseignants ont fait preuve d'une grande **implication** dans l'éducation et la prise en charge de l'enfant, malgré les difficultés que cela représentait :

E1 – La prise en charge dans cette petite école était vraiment facilitante. Les instit' savaient qu'ils allaient avoir cette enfant longtemps, donc autant lui donner les moyens.

E5 – C'est des enseignants qui vont pouvoir aussi mettre en place des aménagements, parce que ça prend du temps aux enseignants. Et c'est vrai qu'ils sont 30-40 gamins... Là il est dans une école où ils sont plus de 32 en CE1. Donc voilà c'est énorme.

-Certains professeurs se mettaient en lien et **échangeaient avec les rééducateurs** :

E6 – La maîtresse qui était super contente que l'ergo vienne « ah mais comme ça elle va pouvoir me dire des trucs que je peux améliorer pour Dana ». C'est trop génial quoi !

E6 – Elle était vachement encline à pouvoir se mettre en contact avec l'ergothérapeute parce que l'ergothérapeute venait en classe. Donc elle venait le jeudi matin dans la classe donc elle échangeait beaucoup avec la maîtresse.

-D'autres proposaient des **solutions adaptées** aux parents pour leur enfant :

E11 – Après j'ai juste eu une prof qui était un peu réceptive à ma galère et qui m'a dit « il est disponible en audio, on pourrait peut-être le prendre en audio pour Louis comme ça il écouterait tout seul ». Super !

-Plusieurs parents décrivent une **confiance dans l'école** à certains moments de la scolarité, permettant de se reposer sur le système éducatif :

E3 – L'école on a choisi l'établissement, j'ai confiance en eux, donc j'ai lâché beaucoup, je fais le lien mais je fais plus l'école à la place de l'école.

E4 – C'était quand même un moment donné où j'ai pu un peu souffler et me reposer quand même sur eux et là oui ça a été bien. Il a vraiment été heureux ces 2 années.

- Certains enseignants ont été en mesure de **reconnaitre les besoins spécifiques** de l'enfant, et de mettre en place des adaptations, permettant une scolarité apaisée :

E1 – Donc au final une scolarité quand même qui appuie les bons côtés, les capacités, et où on compense les difficultés.

-La reconnaissance des besoins spécifiques pouvait passer réalisation d'un **dossier à la MDPH, conseillé par les enseignants** :

E4 – Les enseignants ont été vraiment très très bien. C'est eux qui m'ont dit qu'il fallait que je fasse un dossier, que je demande une AVS.

-Parmi les besoins spécifiques, la **mise en place d'un matériel adapté** a pu être nécessaire :

E1 – Le directeur était là au conseil de classe et il a dit « Lena a des besoins spécifiques, elle a un ordinateur, elle a des adaptations, le but c'est qu'elle soit autonome en fin de collège, nous ne sommes qu'en fin de 6^e, donc nous allons l'aider à être autonome en fin de 3^e. Avec son ordinateur ». (souffle) donc là ouf !

-La mise en place de ces adaptations à l'école, et plus particulièrement de **l'aide humaine**, était perçue comme aidant dans les apprentissages :

E1 – On a une AVS qui a bien pris les choses en main aussi.

E5 – Il a eu une AVS en début de CE1. Et là nickel. Il a que 9h par semaine donc ça suffit pour calcul, français... français et maths quoi. Et on voit les progrès.

*Cette aide a permis aux parents de constater des **progrès scolaires** notables :

E5 – Il a eu une AVS en début de CE1. Et là nickel. Il a que 9h par semaine donc ça suffit pour calcul, français... français et maths quoi. Et on voit les progrès.

E11 – Si Louis n'avait pas eu d'AVS, il aurait très vite été déscolarisé.

*Dans certaines situations, elle permettait de **soulager le professeur** d'une partie de l'excédent de charge de travail :

E9 – Pour certains profs, l'AVS était vraiment une aide parce qu'ils arrivaient pas à s'occuper de lui et de la classe en même temps.

*Enfin, l'AVS en accompagnant l'enfant l'aidant à **construire une image positive** de lui-même :

E11 – Dès le CE2 il avait une AVS pour la lecture et l'écriture. Donc il a eu une AVS de 8 à 17 ans, et là on en a encore redemandé mais pour l'instant on se bat. L'AVS ça a été un gros soutien pour son estime de lui, on a toujours eu de super AVS, donc elles l'ont toujours valorisé.

-Certains enseignants **fournissaient des supports adaptés** :

E2 – Sinon les autres professeurs ont tous bien aidé, ils lui ont fait des photocopies.

E4 – Il y a certains profs où j'avais demandé d'avoir un support écrit, le professeur de physique le faisait, me l'envoyait par mail, Nicolas avait 15 de moyenne, il y arrivait très bien.

E6 – Elle est très à l'écoute du coup comme elle sait qu'elle a des difficultés à écrire, par exemple quand il y a des phrases à recopier, elle lui donne des étiquettes. Elle découpe chaque mot et elle lui demande de coller les étiquettes dans l'ordre. Ou bien elle dit à l'AVS « tu écris tout pour elle ». L'AVS elle a dit « Ah bon ? ». Elle a dit oui, elle a bien compris que ça sert à rien de s'acharner à vouloir lui faire faire ses lettres là, sinon elle entend pas et elle peut pas comprendre le sens du cours. Donc elle essaie d'alléger.

-D'autres ont mis en place des **méthodes d'évaluation adaptées** :

E9 – Il y a des profs qui essaient d'adapter en mettant moins de question, ou en évaluant différemment, soit à l'oral, soit en se disant « je note uniquement ce qu'il a fait ».

E11 – Déjà début de rentrée, à chaque lettre elle avait fait une équivalence de sons visuelle, puisque Louis a une mémoire visuelle énorme et auditive énorme. Donc il avait son petit papier plastifié pour qu'il puisse tout de suite identifier les sons. Oh miracle, une instit' géniale ! (rires) Il en existe encore. Et elle lui a redonné confiance, estime de lui-même.

-Dans un cas l'enfant a pu bénéficier d'une **adaptation de son emploi du temps** et des matières enseignées :

E11 – Il faisait plus de langue, moi j'avais demandé à ce qu'il sorte des cours. Donc l'école a été géniale, Louis sortait des cours avec son AVS et elle lui faisait travailler du français, des maths... Donc il a passé son brevet en étant non noté dans les langues. Donc nous on a bénéficié de l'hyperadaptation.

- La mise en place d'un **enseignant référent** par l'éducation nationale pour les enfants à besoins spécifiques a été soutenant :

E10 – Maintenant au collège où elle est il y a un professeur référent des enfants à besoins particuliers, donc qui quand même coordonne tout ça, avec qui j'ai fait le PAP et qui fait quand même l'interlocuteur avec les autres profs. Ce qui existait pas quand ma grande est rentrée au collège. Donc ça c'est quand même bien, parce qu'on a un interlocuteur quand ça va pas.

- **L'ouverture de l'école aux rééducateurs** simplifiait les prises en charge nécessaires pour l'enfant :

E10 – Par contre on a pu mettre en place l'ergothérapeute au collège, ils viennent sur un temps de collège, sur un temps de permanence tous les 15 jours. Donc voilà ça je trouve que c'est très bien, d'abord pour Marie parce que je trouve que c'est très bien, ça lui évite d'avoir des temps en plus, et puis que s'il y a besoin de lien, il y a ce lien quoi.

B. Difficultés rencontrées dans le parcours scolaire

Malgré la présence de certains enseignants ou directeur d'établissement bienveillants et volontaires, et malgré la définition dans la loi de *l'Ecole inclusive*, le parcours scolaire des enfants atteints de TSLA est très fréquemment semé d'embûches.

- Certains parents se sont heurtés à des **difficultés pour l'inclusion scolaire** de leur enfant :

E2 – A l'école c'est très compliqué parce que dans le privé, dans le publique aussi peut-être, Enzo a été mis en marge de la société, on n'en voulait pas.

E8 – Donc on a choisi l'établissement scolaire pareil, on a été franc on a dit « voilà on a 3 enfants, 3 enfants dys, est-ce vous accueillez nos enfants ? ». Donc les établissements privés n'ont pas accueilli nos enfants voilà. On a eu 4-5 refus « Oh mais on a pas de place... » bref ils se sentaient pas prêts.

E9 – Encore hier en réunion je me disais « non mais c'est pas possible, on prend que les bons, on veut que les bons et on en fait quoi des autres ? » ou alors si, des dyslexiques premiers de la classe. Mais les dyslexiques ou les TDAH ou les dyspraxiques derniers de la classe, non non on les veut pas ceux-là, et puis ceux qui bougent encore moins.

- Le **manque de sensibilisation des enseignants** au sujet des TSLA était souvent un problème central pour les parents :

-Un **manque de volonté de se former** est rapporté par l'un des parent (elle-même enseignante) :

E9 – Et ceux qui se forment quand le Pr REVOL est venu chez nous, sur 250 profs, j'en ai 20 qui sont venus. C'était gratuit, c'était sur les heures de cours, et j'ai 20 profs qui se sont déplacés. Et ceux qui se déplacent c'est ceux qui sont concernés ou déjà sensibilisés. Donc voilà tout l'enjeu c'est « Comment sensibiliser l'équipe éducative, le monde de l'entreprise, les parents sur : Votre enfant n'a pas un poil dans la main, c'est juste son fonctionnement cognitif qui est différent ».

E9 – Quand j'entends Pr Revol qui dit « les deux paquebots se rapprochent » je suis pas sûre. Entre l'éducation nationale et les médecins, moi ça va faire 18 ans que je suis dans le milieu, la loi elle date de 2005 quand même, et quand j'entends hier mes profs qui me disent « on n'est pas formés », et ben dis donc la route est longue.

-La méconnaissance du sujet du handicap pouvait amener à des **confusions entre déficience intellectuelle et trouble dys** :

E4 – On m’obligeait à avoir des comptes rendus, des tests de QI. Il en a eu 4 en tout pour qu’il reste en milieu scolaire ordinaire.

E12 – Un jour elle voulait expliquer quelque chose qu’elle avait compris, c’était pas avec ce maître là c’est peut-être pour ça aussi, elle avait compris et c’était peut-être la seule de la classe à avoir compris. Et elle voulait expliquer aux autres, et ben non elle a pas eu le droit. Parce que de toute manière comme elle est difficulté à l’école, ben elle peut pas être meilleure à un moment dans un domaine.

-Ou une **non prise en compte du handicap qu’entraîne le trouble attentionnel**, responsable de difficultés de concentration :

E9 – Je le vois encore dans les bulletins, quand ils écrivent « veuillez-vous concentrer ». Ben ouais il a un trouble de l’attention comment veux-tu... ? Enfin c’est neurologique, tu peux pas écrire ça ! Et c’est ça en fait, je me dis ça continue ça s’arrête jamais.

E9 – Arrêtez de dire qu’ils se concentrent pas, qu’ils sont fainéants. Moi c’est encore des mots qui sont hyper blessants. Et je fais modifier les appréciations à mes collègues. Pour mon fils je peux pas parce que je suis pas dans sa classe (rires). Mais quand je vois le bulletin qui arrive et que c’est a écrit « manque d’attention veuillez-vous concentrer », « Ah non mais il bouge trop ». Je sais ça. C’est plutôt comment on peut faire pour l’accompagner au lieu de noter ce qui va pas ? Comment on accompagne les gamins ensemble ? Et aujourd’hui il y a que des constats négatifs.

-Les parents percevaient l’école comme **normative**, avec une **incapacité du milieu scolaire à aborder la diversité** de manière plus globale :

E4 – Il y a des enseignants qui savent bien gérer la différence, mais pas la majorité.

-Et une volonté de **faire rentrer tous les enfants dans un même cadre établi**, avec des exigences similaires pour tous, favorisant l’égalité plutôt que l’équité :

E2 – Il faut rentrer dans le moule. Si l’enfant rentre pas dans le moule c’est le parent qui doit compenser.

E11 – On va appuyer là où ça fait mal, on va essayer de gommer la différence, on va demander la même chose à tous les enfants alors qu’ils sont tous différents. L’école elle veut que tous les enfants soient égaux mais elle est pas du tout équitable au final.

E11 – C’est des gamins qui ont d’énormes capacités, et on les empêche. Parce qu’il faut être dans ce foutu moule, on les empêche d’aller sur d’autres façons de faire.

-Certains enseignants allaient même jusqu'à **refuser les adaptations nécessaires** pour la scolarité de l'enfant :

E1 – Fin de 6^e certains professeurs disaient « mais si l'année prochaine Lena n'a plus d'AVS, moi je la veux pas avec son ordinateur dans ma classe ». Ouuh c'est un peu dur.

E9 – On a beaucoup d'enseignants qui disent « non non mais nous on sait faire on a pas besoin d'AVS en classe ».

E11 – Moi j'ai eu pleins de fois « mais vous vous rendez compte s'il faut que je fasse des photocopies à Louis, ça va couter cher en ramettes ». Je lui dis « si le problème c'est ça, moi je vous les apporte les ramettes ! ». On entend des trucs comme ça.

-En fin de compte, la majorité des parents constate que la **prise en compte du handicap** de leur enfant était très **inconstante**, et surtout **dépendante du professeur ou de l'école impliquée** :

E5 – En primaire moi j'ai toujours eu des instits par rapport à mon fils très à l'écoute, qui essaient de mettre en place des aménagements. Ils sont sensibilisés. Après ma fille au lycée c'est... il y a encore des profs... moins sensibilisés. Moins au courant ou qui vont mettre des difficultés sur le compte du non travail, de la nonchalance.

E10 – Il y a des profs avec qui ça va très très bien il y a aucun souci, et il y en a d'autres c'est encore un peu... un peu plus compliqué.

-Dans le cas particulier des **études post-bac**, il est rapporté une **méconnaissance totale du sujet** :

E8 – Je pense qu'entre le primaire le collège et lycée on n'a pas eu à... C'était pas une page blanche, il y avait quand même quelque chose, il y avait un suivi. Puis il y avait « lui il a une reconnaissance handicap ». A la fac le handicap invisible on sait pas ce que c'est ! (rires)

E9 – Et j'ai eu encore une réunion hier avec mon équipe de BTS, et ils me disant « ah mais en BTS c'est terminé, il y a plus de PAP, il y a plus de PPS, il y a plus de PPRE. Et moi je dis « ah oui bien sûr le handicap il s'arrête à l'entrée du BTS ». Et là je leur ai dit « mais il y a la loi de 2005 les collègues ! », « ah ouais mais nous on est pas formés on sait pas faire ». Je dis « moi je suis formée je peux vous expliquer ». Et en fait ils sont pas prêts. Ils ont pas envie, ils ont pas le temps.

-Ainsi, les parents sont très demandeurs d'une **sensibilisation accrue des enseignants** :

E3 – La formation des enseignants aussi, parce que c'est vraiment eux qui sont en première ligne et qui peuvent nous alerter.

E12 – Que l'école soit plus formée pour nous informer aussi.

- Des problématiques ont été rencontrées en lien avec les **méthodes pédagogiques** :

-Beaucoup de parents estiment que les **méthodes d'enseignement** ne sont pas toujours adaptées dans le cas de troubles dys :

*Le **rythme d'enseignement est trop rapide** :

E6 – Mais clairement je me dis que le système scolaire classique... pour moi il m'a beaucoup convenu parce que j'étais toujours très bien dans la case, mais pour ma fille je sais que c'est compliqué. Ça va trop vite en fait.

*La **multiplication des consignes** et des tâches est source de difficulté :

E4 – Il est lent, il oublie des choses. Il arrive pas à faire les tâches. Par exemple on lui donnait 2 tâches à la fois, il faisait des erreurs. Il faut qu'il ait une tâche répétitive et en spirale. C'est-à-dire qu'on lui donne quelque chose à faire, puis quelque chose d'autre, vous voyez. Pas plusieurs choses à la fois.

E7 – Lui il est dyspraxique, donc on leur a dit « mais ne dites pas 3 choses à la fois, ça ne sert à rien. Dites-lui-en une, puis une 2^e, puis une 3^e. Et veillez qu'il l'ait bien retenu ». A la limite on lui donne un petit calepin, on dit « sort ton calepin, note il y a ça, 1, 2, et 3 » donc là on l'oblige à capter un peu l'attention, à l'écrire, et ensuite « consulte et fais ». Ils peuvent pas.

*Les parents ont le sentiment que certains enseignants estiment que **c'est à l'enfant de s'adapter et non l'inverse**, ce qui pose problème lorsque l'enfant est en incapacité de le faire :

E2 – C'est facile de dire « c'est le problème des parents, nous on est là juste pour l'enseignement. Le gamin il suit, tant mieux, il suit pas, je peux pas faire le travail à sa place » mais sans essayer de comprendre pourquoi il suit pas. Il faut rentrer dans le moule. Si l'enfant rentre pas dans le moule c'est le parent qui doit compenser.

E8 – L'enseignante voulait faire du mieux qu'elle pouvait, mais elle voulait faire du mieux qu'Elle pouvait pour elle quoi, en disant « mais j'ai tout fait ! », au lieu d'être dans l'écoute en disant « mais ça il pourra pas faire Nino, donc on va faire autrement ». Donc il était pas dans le contournement ou la compensation mais elle était... « il va le faire parce que moi j'ai arrangé les choses quoi ». Donc on a été assez en crispation.

E11 – En soi c'est pas leur problème, mais ils sont quand même là pour donner une instruction à nos enfants, donc finalement c'est quand même leur problème, ils sont aussi là pour ça. On peut pas donner une instruction qu'aux bons élèves.

-**L'organisation de la scolarité**, et notamment les classes mixtes, pouvait poser problème si le trouble n'était pas pris en compte par l'équipe éducative :

E5 – Et c'est que là par exemple on me dit l'année prochaine il va dans une classe mixte, je dirai non ça ira pas. Parce que c'est des gamins qui ont des troubles d'attention qui écoutent tout ce qui se passe. Donc qu'il y ait 2 niveaux dans la classe c'est pas possible. Et c'est là qu'il faut être vigilant.

-Certains **supports pédagogiques** n'étaient pas adaptés aux troubles dys :

E5 – Les exercices sont photocopiés mais tous à côtés les uns des autres. Et en fait ça c'est source de confusion. Il faut des caches pour avoir qu'un énoncé à la fois. Si c'est mélangé ben on perd la consigne au milieu. Alors que s'il y a un exercice par feuille... alors ça coûte plus de papier, d'accord, mais des fois c'est mieux.

-La **mentalité globale** en milieu scolaire était souvent problématique pour les parents, **perçue comme élitiste** dès le plus jeune âge **avec des évaluations précoces des performances** :

E3 – Je comprends pas pourquoi il y a autant de compétition, je vois pas l'intérêt, cette ambiance élitiste plutôt que l'épanouissement. Il faudrait avant tout leur apprendre la solidarité, leur apprendre à réfléchir, leur apprendre à communiquer.

E11 – Dès la maternelle on demande des résultats aux enfants, il faut arrêter. D'abord pensons à l'épanouissement avant de penser à la noter avec un vert un rouge ou un orange ! On marche sur la tête. Encore plus avec ces gamins là, mais avec tous.

-Les méthodes d'évaluation pouvaient poser problème avec une non prise en compte du handicap, et une certaine **intransigeance globale des enseignants** :

E1 – On écrit pas des choses comme ça à un enfant. On écrit pas n'importe quoi. Elle a essayé d'écrire de l'anglais. Elle fait ce qu'elle peut, un peu d'indulgence au bout d'un moment.

E4 – Sa professeure principale faisait des « contrats de suivi ». Et elle demandait à tous les enseignants dans la semaine de noter ce qu'il faisait. Nicolas c'était marqué « travail non fait ». Nicolas faisait toujours son travail, j'y veillais. Seulement Nicolas il savait plus où il y mettait (...) il retrouvait pas ses affaires. Donc j'avais beau marquer des mots en disant « mais si, il l'a fait ». Et cette enseignante, je sais si vous en tant que médecin vous voyez ce que ça peut être mais si on vous fliquait les heures, toutes les heures que vous passez dans la journée, chaque professeur met une annotation sur ce que vous faites... moi j'ai trouvé que c'était du harcèlement.

E12 – Quand ils arrivaient à l'école, le matin, il fallait qu'elle marque ses devoirs et elle en était quasi incapable, et à la place de l'aider et ben elle lui marquait en rouge sur son cahier « Trop lente, n'a pas envie, ne fait rien » et du coup elle restait sa journée à rien faire parce qu'elle restait bloquée sur cette première épreuve du matin et ça a été une année horrible pour tout le monde.

-Et par conséquent une **incapacité à percevoir les potentiels de l'enfant** en dehors des méthodes d'évaluation habituelles :

E2 – Mais voilà pour nous c'est vraiment le milieu scolaire il faut qu'il se remette en question. C'est des enfants qui ont des capacités.

E11 – C'est des gamins qui ont d'énormes capacités, et on les empêche. Parce qu'il faut être dans ce foutu moule, on les empêche d'aller sur d'autres façons de faire.

- Ainsi, une **modification des méthodes d'enseignement** à l'école est une demande récurrente :

*Les parents aimeraient que l'enseignement soit plus axé sur les capacités et sur l'encouragement :

E5 – La pédagogie positive c'est super important, expliquer et puis encourager !

*Les parents sont demandeurs d'un changement des mentalités, et notamment de **plus d'ouverture d'esprit et de souplesse** :

E10 – Voir changer... des autres méthodes pédagogiques à l'école. Mais pour l'ensemble des élèves en fait, parce que des tas de choses que nous on a pu demander ou que moi je peux encore demander pour Marie, c'est valable pour des tas d'autres élèves. Une autre méthode pédagogique, une exigence différente en fait.

E10 – Un cadre un peu plus souple « ok il arrive pas à faire ça mais il sait faire ça » ou « s'il le fait pas à l'écrit il le fait à l'oral ». Voir quelles capacités il a mais dans la globalité. « Oui il arrive pas à faire ça mais il sait faire ça et il va s'en sortir quand même ». Plus d'ouverture, moins être dans des choses très très rigides. Enfin que je trouve très rigides.

*Ils souhaitent que **l'enseignement soit réfléchi et questionné**, pas seulement réalisé selon une grille d'évaluation standardisée :

E8 – La conscience dans l'éducation aussi. On éduque pas juste pour éduquer, pourquoi on éduque en fait ? Quel sens ça a ? « Pour apprendre à écrire ». « D'accord. Et ça va lui servir à quoi ? » (...) on est pas dans un espèce d'automatisme où du coup la maîtresse a dit qu'il fallait le faire donc on le fait. Non attends, on fait équipe quoi. On fait pourquoi ? Et qu'est-ce qu'on est en train d'évaluer aussi ? Le système d'évaluation, mettre de la conscience, du sens dans cette éducation. Donc accueillir, mettre de la conscience, du sens.

*Et éventuellement que des **méthodes d'apprentissage adaptées aux troubles dys et utiles à tous** soient employées :

E11 – Moi après je me suis intéressée à pleins de choses au niveau des méthodes, j'en ai vu qui étaient pas mal, avec des reconnaissances ne serait-ce que par couleur, parce que c'est des enfants qui fonctionnent beaucoup par visuel. Et je pense qu'on pourrait mettre ces méthodes-là à l'école. Quand bien même elles serviraient aux enfants dys, mais elles serviraient à tous les autres enfants.

*Le **développement des projets** et la réduction des cours « magistraux » sont proposés :

E9 – Pour moi l'idéal ce serait de faire des projets, d'être à l'extérieur, des visites d'entreprise. Faire de la pédagogie de projet avec ces gamins. Et pas les laisser 8h sur des bancs à enregistrer des maths, du français, de l'anglais. Parce qu'ils sont fatigués, ils en peuvent plus. A 16h ils sont cuits. Donc oui peut-être proposer que les matières académiques le matin et faire du sport, du théâtre, du chant l'après-midi.

- L'un des parents mettait en lien cette attitude des enseignants avec **un manque de moyen pour une prise en charge individualisée** en milieu scolaire :

E6 – Quand ils ont 30 élèves ou 35 élèves, pour pouvoir faire un truc différent pour 1 ou 2 ou 3 ou 5, je pense qu'ils ont pas le temps quoi. C'est compliqué.

E6 – Les instit n'ont pas les moyens de pouvoir avoir une prise en charge bien particulière pour ces enfants. Donc peut être en maternelle, et encore, mais après je pense qu'en primaire et au collège ils ont pas le temps. Si on leur en donne pas les moyens, enfin les conditions de travail pour pouvoir faire ce boulot là...

- Une autre problématique rencontrée était dans certains cas celle de **l'accès des rééducateurs à l'école** :

E2 – La directrice voulait pas d'intervenant extérieur pour venir le faire travailler.

E4 – L'ergothérapeute, Nicolas pour la mise en place de l'ordinateur quand il était en 5^e, elle a demandé à ce qu'elle vienne en cours pour pouvoir aider Nicolas et voir vraiment comment procéder etc. Ils n'ont jamais accepté.

- D'autres difficultés rencontrées concernaient les **rapports entre les enseignants et les parents** :

-Les parents déplorent les **difficultés de communication** entre corps enseignant et parents. Un sentiment retrouvé fréquemment était celui que la **discussion n'était pas possible** avec certains enseignants :

E4 – Elle voulait sans arrêt qu'il fasse des colles, seulement comme Nicolas il avait beaucoup de suivi je disais « mais non il peut pas il doit aller chez l'orthophoniste ! », elle me dit « eh ben il ira pas ». Je disais à l'orthophoniste « il vient pas il est collé », l'orthophoniste elle comprenait pas.

E9 – Du CP jusqu'au CM2 je faisais 2 ESS par an, on m'écoutait pas du tout. Les thérapeutes c'était à peine si on les écoutait.

E12 – L'école se remet pas assez en question. C'est jamais de leur faute, ils font toujours tout bien. La première année sa maîtresse quand elle marquait en rouge sur le cahier, quand t'emmènes le cahier à quelqu'un et tout le monde te dit « mais c'est pas possible ! Elle est en CP, on peut pas marquer ça à un enfant ! ». Et si vous en parlez à la maîtresse, c'est pas possible, c'est elle qui a raison. Je comprends aussi c'est son métier, elle sait ce qu'elle fait, c'est pas le premier enfant qu'elle voit, mais à côté de ça si on se remet pas en question... on avance pas.

-L'un des parents qui est enseignant estimait en effet que **l'importance donnée à la parole d'un enseignant** dans le milieu scolaire **est différente de celle accordée à la parole du parent** :

E9 – Moi j'anime les ESS en tant que prof principal, ah ben là je suis toute puissante ! « Mme H. alors qu'est-ce que vous mettez en place pour les jeunes ? Quelles sont les adaptations ? Ah vous faites ça ! » et là c'est juste fabuleux parce que je me dis j'ai eu les 2 casquettes. En tant que parent on t'écoute pas, en tant que prof alors là c'est bon.

E9 – Moi j'ai fait un paquet d'ESS pour mon fils et en tant que prof. En tant que parent on a pas du tout notre place, c'est-à-dire qu'on nous écoute pas, c'est le prof qui est tout puissant.

-Les parents ont ressenti un **manque d'écoute** de la part du corps enseignant, avec une **incapacité à percevoir le parent comme expert dans son domaine** :

E9 – Les parents d'enfant TDAH, ils savent comment ils fonctionnent. Les profs ils savent pas. Ils les voient quoi, 3 ou 8h par jour. C'est les parents. Mais ils sont pas prêts. Enfin en tous les cas, je pense qu'il y a une crainte de l'éducation nationale, ils sont pas prêts à faire rentrer les parents.

-La nécessité de **se justifier** régulièrement pouvait être mal vécue :

E10 – Beaucoup devoir se justifier envers les profs. Vraiment.

-Le **manque de soutien de l'établissement en cas de difficulté** a pu poser problème :

E8 – Voilà une année de 6^e pas mal... une année de 5^e terrible (rires). Avec des enseignants avec lesquels on n'a pas réussi à s'entendre, se comprendre. Et une direction du collège qui avait changé, avec un directeur d'établissement qui m'a dit « mais moi je peux rien faire, allez vous dans la salle des profs moi j'irai pas ». Donc Nino a pas mal été déscolarisé pendant cette année de 5^e.

-Dans certains cas, le **discours des enseignants** pouvait être perçu comme **culpabilisant** par les parents :

E9 – Et puis le jour où j'ai voulu arrêter, où j'ai dit « on arrête la MDPH, on arrête les ESS, je viendrai vous voir pour vous dire comment il fonctionne », ben on s'est fait presque malmener parce qu'on était « parent d'enfant dys, et puis si tous les parents d'enfants dys faisaient comme ça et réunissaient tous les profs on s'en sortirait pas ».

E12 – Eux ont tous les droits, mais nous on est censés savoir éduquer notre enfant, donc tout est notre faute... enfin c'est complexe.

-Néanmoins, il est admis que la **responsabilité de ces difficultés était partagée** :

E12 – Après c'est pas évident d'avoir du recul et d'être objectif. C'est facile aussi de mettre la faute sur les autres. Ce que l'école fait sur nous on le fait aussi sur l'école.

- De nombreuses situations de **difficultés relationnelles entre enseignants et enfant** ont aussi été rapportées :

-Certaines attitudes des enseignants ont pu aggraver la **stigmatisation de l'enfant** en classe :

E4 – Et elle le traite d'« Alzheimer ». L'enseignante d'anglais. Parce qu'il se rappelle pas toujours les consignes, et puis qu'il y arrive pas.

E9 – Et puis pataud, la maîtresse qui l'appelait Gaston Lagaffe donc ça arrangeait pas les choses. Le gamin il se sentait déjà différent, mais en plus la maîtresse qui disait Gaston Lagaffe. Donc oui très mauvais passage.

-Certaines **adaptation nécessaires** pour la scolarité de l'enfant pouvaient être **source de conflit** avec les enseignants :

E10 – Elle a réussi à s'imposer au lycée. Il y a certaines profs qui disaient « non non l'ordinateur moi j'en veux pas », « ben si de toute façon j'ai rien d'autre j'ai pas de cahier, j'ai mon ordinateur et j'ai rien d'autre ».

-L'un des parents déplore le **cadre de pensée rigide de certains enseignants**, et la **perception parfois figée de l'enfant en difficulté scolaire** comme moins intelligent :

E12 – Un jour elle voulait expliquer quelque chose qu'elle avait compris, c'était pas avec ce maître là c'est peut-être pour ça aussi, elle avait compris et c'était peut-être la seule de la classe à avoir compris. Et elle voulait expliquer aux autres, et ben non elle a pas eu le droit. Parce que de toute manière comme elle est difficulté à l'école, ben elle peut pas être meilleure à un moment dans un domaine.

E12 – Les plus forts aident les moins forts, mais une fois qu'on est placé dans la case faible, on a pas le droit d'aider quelqu'un de fort. Enfin, il y a des domaines où on peut être fort et d'autres moins bon ! C'est une échelle, ça peut changer. Mais non c'est pas possible.

- Plusieurs cas de **harcèlement scolaire** de l'enfant par ses pairs ont été rapportés :

E2 – Mais comme ils connaissaient pas la pathologie de Enzo et qu'il était handicapé, parce que c'est un handicap en fin de compte, les gamins lui sont tombés dessus. Ils lui ont fait toutes les misères, voilà de la maltraitance. Et il avait 15-16 ans. Donc on a vécu ça aussi, la méchanceté due à l'ignorance.

E4 – Il se faisait maltraiter. Il se faisait cracher dessus, on l'enfermait dans les toilettes. Et c'est un enfant, comme je pense beaucoup de dyslexique et d'enfants qui ont des handicaps, très gentils et surtout qui veulent pas faire de peine donc il ne me disait rien.

E7 – Là-dessus se mettent les autres élèves qui vont le charrier, donc on rentre dans un phénomène de harcèlement, que l'enfant vous le dit pas à la maison, et vous découvrez en fin de 5^e, par hasard, par un geste malencontreux sur la tête, où il vous dit « bah oui c'est ce que Léo me fait tous les jours depuis 2 ans ». Et où lui tous les jours, il était harcelé.

C. Orientation en milieu scolaire et professionnel

- Les parents pouvaient dans un premier temps avoir à choisir entre **classe ordinaire et classe adaptée** :

E1 – On avait des indications ou des conseils des instituteurs, du directeur « Ce serait peut-être une question à se poser une classe ULIS », « Ah. D'accord. Ok. Bon on va se la poser mais là tout de suite c'est non » (rires)

E3 – Elle bénéficie du dispositif ULIS. C'est plus une classe, c'est un dispositif, elle est en 6^e orange comme les autres élèves, mais pour toutes les matières où elle peut pas suivre elle va en ULIS. Donc l'objectif c'est vraiment l'inclusion.

E5 – Alors là les interrogations c'est pour le collège. Là je sais que à côté de chez nous les grands sont à l'institution scolaire S, collège lycée qui a une classe spécifique petits effectifs en 6^e 5^e 4^e pour les enfants qui ont des difficultés. Après c'est toute la stratégie quoi. Est-ce que je le laisse avec ses copains qu'il a depuis la crèche jusqu'en CM2 et puis je me dis qu'ils le prendront parce que les 2 grands sont passés par ce collège et que peut-être ils s'en souviendront, ou alors est-ce que je le mets en CM2 dans l'école privée pour qu'il puisse aller en 6^e dans cette classe ?

-Malgré l'indication à l'entrée dans une classe adaptée, le choix d'inscription de l'enfant dans une telle classe pouvait être mal vécu :

E3 – J'étais tout le temps avec le sentiment d'abandonner mon enfant... En allant en ULIS par exemple je me disais « qu'est-ce que j'en sais de ce qu'elle va devenir, de ce qu'elle va faire ? ». Je sais que je lui ferme des portes. Par exemple 90% d'élèves d'ULIS ils ont pas le brevet.

- Dans un second temps, le choix pouvait porter sur le type d'école, **entre école ordinaire et école adaptée** :

-Face aux difficultés rencontrées en milieu ordinaire, plusieurs parents ont envisagé l'entrée dans des **écoles à pédagogie alternative**, axées sur l'épanouissement et le développement des capacités propres de l'enfant :

E6 – Je me dis qu'il faut que je la sorte du système scolaire classique maintenant. Pour la mettre dans un lieu où elle se sente en confiance. Parce que quand on est confronté à l'échec de façon répétée, on peut se dévaloriser et se dire « c'est moi qui suis nulle, j'y arrive pas je comprends rien, tous les autres comprennent et moi ça marche pas ». Et donc moi c'est aussi pour qu'elle puisse avoir cette estime d'elle-même, créée très tôt.

E9 – Il veut pas quitter le système, moi mon rêve ce serait qu'il aille dans une école alternative parce qu'il y en a pléthore à Lyon et j'ai un ami qui en crée une, mon rêve ce serait qu'il y aille mais il veut pas y aller. Il préfère souffrir dans le système et être avec ses copains. (...) je pense qu'il faut que ça vienne de lui.

E10 – En CE2 elle est allée dans l'école de son frère et sa sœur, en classe Montessori. C'est une école primaire privée classique mais qui a une méthode Montessori, et là Marie elle s'est beaucoup plus épanouie, parce qu'elle a besoin de donner du sens à tout ce qu'elle apprend, donc tout ça ça l'a beaucoup aidée à apprendre.

*Dans ces écoles, l'un des **avantages** majeurs était la **présence de rééducateurs au sein de l'école** :

E6 – Ce qui était intéressant avec l'école du L., c'est que c'était ça, c'est qu'ils avaient les rééducations qui pouvaient venir dans l'école. Ils sont des orthophonistes, ils ont des ergothérapeutes.

Ainsi que l'existence de **méthodes pédagogiques** plus adaptées aux troubles des apprentissages :

E10 – En CE2 elle est allée dans l'école de son frère et sa sœur, en classe Montessori. C'est une école primaire privée classique mais qui a une méthode Montessori, et là Marie elle s'est beaucoup plus épanouie, parce qu'elle a besoin de donner du sens à tout ce qu'elle apprend, donc tout ça ça l'a beaucoup aidée à apprendre.

***L'inconvénient principal**, limitant l'accès à ces écoles, était le **coût de la scolarité** :

E5 – il y a des gamins ils peuvent pas être scolarisés en milieu ordinaire. Et ça c'est juste un calvaire pour les parents. Moi je m'étais renseignée sur les écoles, et le prix des contrats... effectivement ça a l'air super sur le papier mais en effet si on gagne pas au loto je vois pas comment on peut faire (rires).

E6 – L'objectif ce serait de l'inscrire dans une école spécialisée, alors pas forcément... j'avais entendu parler de l'école du L., je sais pas si vous en avez entendu parler, et en fait ils sont déjà des structures sur Paris, et là ils viennent d'ouvrir leur école à Lyon. Donc c'est super bien c'est vraiment l'école idéale pour les enfants qui ont des troubles des apprentissages. Par contre c'est très très cher.

-Les **maisons familiales et rurales** (MFR) ont été un recours pour plusieurs enfants en difficulté en milieu ordinaire :

E2 – Quand il a eu son brevet il se disait « j'ai un examen j'ai réussi quelque chose » ça lui avait fait du baume au cœur, et là à la MFR il était avec des jeunes qui avait même pas le brevet. Ça l'a remis en confiance, c'est lui qui a pu les aider.

E4 – Une fois qu'il a fini la 5^e on nous a orientés vers une maison familiale et rurale.

E7 – Les seules choses qui tiennent la route c'est les MFR.

- **L'orientation après le brevet ou le bac** était souvent tout aussi problématique :

-**L'orientation en milieu professionnel** directement **après le brevet** a parfois été nécessaire, de manière plus ou parfois contrainte :

E2 – Après il a quitté la 3^e, alors là par contre on a pas été sympa, on m'a dit « lui il pourra jamais passer en général il sera trop nul ».

E10 – Elle elle veut être fleuriste, et on a accepté qu'elle aille faire son CAP fleuriste. Et elle en est très heureuse.

-**En post-bac, la méconnaissance du sujet du handicap** était inattendue, voire inconcevable et pour les parents et leur enfant :

E8 – Je pense qu'entre le primaire le collège et lycée on n'a pas eu à.... C'était pas une page blanche, il y avait quand même quelque chose, il y avait un suivi. Puis il y avait « lui il a une reconnaissance handicap ». A la fac le handicap invisible on sait pas ce que c'est ! (rires)

E9 – Et j'ai eu encore une réunion hier avec mon équipe de BTS, et ils me disant « ah mais en BTS c'est terminé, il y a plus de PAP, il y a plus de PPS, il y a plus de PPRE. Et moi je dis « ah oui bien sûr le handicap il s'arrête à l'entrée du BTS ». Et là je leur ai dit « mais il y a la loi de 2005 les collègues ! », « ah ouais mais nous on est pas formés on sait pas faire ». Je dis « moi je suis formée je peux vous expliquer ». Et en fait ils sont pas prêts. Ils ont pas envie, ils ont pas le temps.

2.2. ÉCOLE		
A. LORSQUE L'ÉCOLE EST UN SOUTIEN	B. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LE PARCOURS SCOLAIRE	C. ORIENTATION EN MILIEU SCOLAIRE ET PROFESSIONNEL
<ul style="list-style-type: none"> • Implication des enseignants <ul style="list-style-type: none"> - Echange avec les rééducateurs - Solutions adaptées 	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusion scolaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Classe ordinaire ou classe adaptée ?
<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance des besoins spécifiques <ul style="list-style-type: none"> - Dossier MDPH conseillé - Matériel adapté - AVS - Supports adaptés - Méthodes d'évaluation adaptées - Emploi du temps adapté 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de sensibilisation des enseignants <ul style="list-style-type: none"> - Manque de volonté de se former - Confusion dys / intelligence - Méconnaissance du TDA et ses conséquences - Difficultés à aborder la diversité - Exigences similaires pour tous - Refus des adaptations - Sensibilisation professeur-dépendant - Le cas des études post-bac 	<ul style="list-style-type: none"> • Ecole ordinaire ou école adaptée ? <ul style="list-style-type: none"> - Ecole à pédagogie alternative - Les MFR
<ul style="list-style-type: none"> • Enseignant référent 	<ul style="list-style-type: none"> • Méthodes pédagogiques : <ul style="list-style-type: none"> - Méthodes d'enseignement - Organisation de la scolarité - Supports pédagogiques - Evaluation constantes des performances - Intransigeance des enseignants - Incapacité à valoriser les capacités - Les propositions de modifications des parents 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientation Post-brevet / Post-Bac
<ul style="list-style-type: none"> • Ouverture de l'école aux rééducateurs 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de moyens pour une prise en charge individualisée 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Accès des rééducateurs à l'école 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Relation entre parents et enseignants <ul style="list-style-type: none"> - Discussion fermée - Importance de la parole du parent VS enseignant - Manque d'écoute - Discours culpabilisant 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Relation entre l'enfant et les enseignants <ul style="list-style-type: none"> - Stigmatisation de l'enfant - Adaptations sources de conflit - Cadre de pensée rigide de certains enseignants 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Harcèlement scolaire 	

III.2.3 **MDPH**

La maison départementale pour les personnes handicapées est un acteur important pour la reconnaissance du handicap et l'obtention d'aides, mais les parents se sont heurtés à plusieurs obstacles dans la réalisation des démarches.

A. Rôles de la MDPH

- La MDPH permet l'**obtention d'adaptations** (AVS, tiers temps, PPS...) en milieu scolaire :

E2 – Il a eu son tiers temps, parce qu'on faisait toujours les dossiers avec la MDPH pendant tout ce temps.

E5 – Il a eu une AVS en début de CE1. Et là nickel. Il a que 9h par semaine donc ça suffit pour calcul, français... français et maths quoi. Et on voit les progrès.

- Dans un cas elle a permis l'obtention d'une **aide financière** :

E11 – Par la MDPH on a une aide qui fait qu'on recevait l'allocation enfant handicapé. Qui avait valorisé à hauteur de 100-150€ les allocations familiales, ce qui payait 50% des prises en charge.

- Pour les adolescents qui entrent dans le milieu professionnel, elle permet la **reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé** (RQTH)

E10 – Cette demande RQTH (...) je me suis tournée vers mon médecin traitant qui a bien voulu me faire le certificat.

- Enfin l'existence de la MDPH comme organisme de référence est sécurisante car elle permet de **poser un cadre** concret pour accompagner la scolarité de l'enfant :

E1 – Une fois que c'est mis en place, surtout avec la MDPH, les PAP etc., il y a une structure quand même organisationnelle.

B. Problématiques rencontrées

- Les **délais** pour l'obtention d'une réponse ou d'aides étaient considérés comme trop longs par la majorité des parents :

E1 – C'est toujours très long hein les demandes MDPH, jusqu'à l'application et réception du matériel, et pouvoir l'utiliser.

E5 – Là si je voulais une AVS en septembre il fallait que je fasse ma demande au mois de mars. (...) Si on a un accord au mois de décembre, on risque d'attendre la rentrée suivante pour avoir une AVS parce qu'elles sont pas forcément disponibles.

E11 – Les lenteurs administratives... Vous envoyez le dossier et vous recevez une réponse 4 mois après comme quoi vous allez passer en commission, donc en fait l'année scolaire va passer.

- **La complexité des démarches** à réaliser pour obtenir des adaptations et des aides était telle que beaucoup de parents se sont sentis en difficulté et livrés à eux-mêmes :

-Dans un premier temps, il est difficile de **trouver l'information** pour savoir **comment entamer les démarches** :

E5 – Parce que moi la directrice elle m'a dit « allez chercher un dossier MDPH sur le site internet ». Bon il se trouve que je suis ingénieur, je me débrouille pas mal, et j'ai un ordinateur. Mais même comme ça il faut faire une demande unique qui est la même que celle pour les mamies qu'on met en maison de retraite, ben c'est la même que pour un enfant. Donc déjà il faut se débrouiller.

-Ensuite, les dossiers à remplir nécessitaient selon les parents une **capacité de rédaction et d'argumentation** pour obtenir les aides :

E1 – Toutes ces démarches, les formalités administratives. Ça demande du temps, et je me dis heureusement... comment font les personnes qui sont... socialement moins bien pourvus que nous ? Comment font ceux qui ont pas beaucoup fait d'étude ?

E5 – Pour le dossier MDPH il y a aussi un document « projet de vie ». Et là je me suis inspirée de sites sur les enfants dys et autistes pour remplir le projet de vie. Parce qu'en fait c'est un élément central du dossier. Et puis comme tout parent on veut que notre enfant devienne autonome et qu'il s'amuse un peu à l'école, que l'école soit pas une souffrance. Donc voilà. Et il faut quand même savoir argumenter !

E12 – Même pour remplir le papier pour la prise en charge de l'AVS... On nous dit « il y a des choses il faut faire vraiment attention, ça il faut bien le remplir comme il faut ! » ... Oui mais ça veut dire quoi ?

-La **durée effective des aides est estimée trop courte** avec la **multiplication des démarches au fil des ans** :

E10 – Dès qu'on a une réponse il faut recommencer après quelques mois pour l'année suivante en fait. Et ça c'est compliqué.

E11 – Et on a refait un bilan neuropsych, le dernier on a dû le refaire fin de 3^e puisque la MDPH, pour redonner encore une AVS à Louis, demandait à ce qu'on prouve que Louis était vraiment intelligent donc méritait une AVS.

-Enfin, à la réception des **notifications**, l'information délivrée peut s'avérer **difficile à comprendre** :

E10 – Les familles qui reçoivent des notifications et qui comprennent pas ce que ça veut dire, ben ils comprennent pas quoi. Et il y a pas quelqu'un qui peut leur expliquer.

E12 – On sait que la MDPH a accepté la prise en charge, on sait pas ce qu'elle va nous donner parce que c'est l'allocation familiale qui va nous la donner. On sait pas s'il faut demander à l'allocation familiale ou si ça se fait automatiquement.

- Une autre critique était le fait que la prise en charge par la MDPH est **standardisée**, avec un **manque de prise en compte des situations particulières** et la réalisation des démarches uniquement sur dossier sur des **critères préétablis** :

E2 – C'est ce que je m'évertuais à expliquer à la MDPH « moi si je laisse mon fils ce sera un fardeau à la société. Tout ce que font les parents qui ont des enfants avec des troubles dys, c'est pour que les enfants aient le plus d'autonomie possible. Donc vous pourriez nous aider ». Mais ça c'est pas entendu.

E7 – Il y a un organisme qui s'appelle la MDPH, qui est un organisme de la honte parce que vous voyez jamais une seule personne, vous déposez un dossier mais vous n'avez jamais personne qui vous répond ou qui vous appelle. On vous dit « Non votre enfant n'est pas assez handicapé » donc pas d'AVS. On sait pas ce qu'il a exactement, on le voit pas on ne vous demande pas de vous recevoir, et on vous dit qu'il n'a pas d'aide.

E10 – Au moins une fois, une rencontre au moins une fois, pour pouvoir après statuer sur la décision. Ça je trouve que... bon c'est infaisable en nombre de dossiers mais je trouve que faire que sur du dossier papier sans jamais voir les personnes, à un moment donné ça me choque. Même pas une photo dans le dossier MDPH (rires). On statue sur des croix posées dans des cases. Et puis quelques phrases posées. Et ça je trouve que c'est pas très... je dirais même pas très respectueux en fait.

2.3. MDPH	
A. RÔLES DE LA MDPH	B. PROBLEMATIQUES RENCONTRÉES
• Obtention d'adaptations	• Délais de traitement des demandes
• Aide financière	• Complexité des démarches - Trouver l'information - Capacité d'argumentation - Multiplication des démarches dans le temps - Information délivrée complexe
• RQTH	• Manque de prise en compte des situations particulière
• Cadre concret	

III.2.4 *Associations*

A. *Les associations, un soutien pour les parents*

- Les rencontres avec d'autres parents dans les associations pouvaient permettre une certaine

réassurance :

-En constatant la **réussite d'autres enfants porteurs de troubles dys :**

E5 – Après c'est vrai que me rapprocher des associations ça m'a fait du bien, comme 1,2,3 dys, j'ai rencontré 1,2,3 dys. En fait dans le cadre d'une réunion organisée dans un collège, où j'ai vu des jeunes qui partaient en master alors qu'ils avaient jamais réussi à tenir un crayon de leur vie. Donc là on se dit... voilà c'est possible quoi.

E6 – Après ce qui est bien dans 1,2,3 dys ça nous montrent qu'ils peuvent réussir. Parce que du coup il y a des adultes, enfin des jeunes devenus adultes, et qui peuvent s'insérer et être autonomes.

-En **dédramatisant** leur propre situation, en comparaison à celle d'autres familles avec des problématiques plus lourdes à gérer :

E5 – Et j'aime bien cette association 1,2,3 dys parce qu'il y a un forum, et en fait on se rassure, c'est ignoble de dire ça, mais des fois on se rassure on se dit « finalement je suis pas si mal lotie dans ma galère » (rires). On dédramatise.

E12 – Quand on se rend compte que les autres enfants ont des problèmes, pour nous énormément beaucoup plus grands que ce que Sansa a pas, on se dit que... ça remonte le moral. Des fois on revient on se dit « en fin de compte ça va, on est bien » (rires). Ça relativise. C'est pas plus mal.

- Les parents ont souvent trouvé du **soutien et du réconfort** auprès d'autres parents dans ces associations :

E6 – Après grâce à l'association 1,2,3 dys, que j'ai connu parce que ma mère elle a cherché, elle m'a dit « mais sur Lyon regarde, il y a ça ». J'étais super contente de les trouver parce que ça fait du soutien et il y a des gens un peu qui comprennent par quoi on est passé, par quoi on passe.

E7 – On va dans les associations et on rencontre des gens qui vous permettent d'une part de prendre du recul, d'avoir un peu d'information, et puis d'essayer de comprendre voire de comparer. Et donc des associations comme 1,2,3 dys, il y en a un certain nombre où on trouve des gens très dévoués.

- Les associations sont aussi une **source d'informations :**

E6 – Après 1,2,3 dys les associations de parents finalement ça aide beaucoup. Parce qu'on peut échanger on peut poser n'importe quelle question, il y a des gens qui ont déjà des ados voire des adultes, ils sont passés par là donc ils donnent des points de repère.

E10 – Au sein de l'association on rencontre pas mal de parents, on se donne des astuces entre parents et rien que ça...

E10 – L'association a été très très porteuse de beaucoup de choses. Et puis même encore maintenant, je sais que si j'ai une question, j'ai des personnes que je peux contacter.

- Dans certains cas, les associations ont aidé pour **l'orientation vers les professionnels** :

E8 – De bouche à oreille, et via les associations de famille, soit de précoce soit de dys.

E9 – J'ai appelé Dyspraxique mais fantastique et je leur ai dit « comment je fais ? » et là elles m'ont dit « allez voir un neuropsychologue, et faites le test du WISC ».

B. *Les difficultés liées au milieu associatif*

- L'un des parents s'est trouvé **confronté à l'avis arrêté d'autres parents** concernant la prise en charge de l'enfant, sans prise en compte de la situation particulière de l'enfant et de sa famille :

E3 – Après il y a les associations, ça aide bien moi je trouve ça bien, mais c'est pas facile les associations parce que par exemple ils sont très anti-ULIS. Enfin nous on a vraiment ressenti ça.

-Ce sentiment d'être **jugé sur ses capacités en tant que parent** a été vécu avec difficulté :

E3 – Dans les associations c'est pas n'importe qui qui y va, c'est souvent des gens comme ça. Du coup c'était difficile parce que moi je leur renvoyais.... Enfin ils me l'ont jamais dit mais j'imagine que si eux ils me renvoient quelque chose de négatif, je dois leur renvoyer la même chose. Mais en tout cas ils faisaient des choses que j'étais pas capable de faire.

E3 – C'est ça que je cherche, des parents qui vivent des difficultés similaires aux miennes mais pas forcément un handicap similaire sinon on s'identifie sans réussir à voir au-delà.

- Pour les parents vivant en **milieu rural**, la **distance** a été un frein :

E1 – Descendre sur Lyon, ¾ d'heure descente, ¾ d'heure remonter, 1h30 de route pour une petite réunion. Bon on va peut-être se contenter entre nous.

2.4. ASSOCIATIONS	
A. LES ASSOCIATIONS, UN SOUTIEN POUR LES PARENTS	B. PROBLEMATIQUES RENCONTRÉES
<ul style="list-style-type: none"> • Réassurance <ul style="list-style-type: none"> - Réussite d'autres enfants dys - Comparaison / dédramatisation de la situation 	<ul style="list-style-type: none"> • Confrontation au jugement d'autres parents
<ul style="list-style-type: none"> • Soutien et réconfort 	<ul style="list-style-type: none"> • Eloignement des communes rurales
<ul style="list-style-type: none"> • Source d'information 	
<ul style="list-style-type: none"> • Orientation vers les professionnels 	

III.2.5 *Communications inter-acteurs*

A. *Modalités de communication*

- La communication inter-acteurs lorsqu'elle existait était le plus souvent **spontanée**, à l'initiative d'un ou plusieurs rééducateurs impliqués dans la prise en charge :

E6 – Et on a eu la chance de tomber sur des super bons professionnels, un super bon directeur de l'école, une super maîtresse, celle d'avant et celle de maintenant au CP, qui sont à l'écoute quoi. Donc on échange, échanges par mail avec eux, les rééducateurs aussi je leur dis ils se mettent en lien. Franchement j'ai pas du tout eu de problème.

E8 – La pédopsychiatre pouvait centraliser, parce que c'était elle principalement qui se rendait aux équipes éducatives. Donc soit elle prenait le temps d'appeler les rééducateurs, soit moi je faisais une restitution. Mais il y avait pas de coordonnateur. Vraiment.

E10 – Alors l'ergothérapeute qui suit Marie est très en demande de ça par contre. Elle m'a dit « moi l'orthophoniste je peux me mettre en lien avec elle ».

- Dans les autres cas, **le parent faisait le lien entre les intervenants** :

E6 – Il y avait un truc qui était très important dans mon expérience : tout s'est super bien goupillé. J'ai toujours été en lien avec la maîtresse, avec les rééduc, avec les associations. Parce que j'ai alerté la maîtresse et il y a eu une réunion de l'équipe éducative qui s'est faite à l'école. J'ai invité la psychomot, elle est venue, j'ai invité l'orthophoniste, elle est venue.

E8 – Soit elle prenait le temps d'appeler les rééducateurs, soit moi je faisais une restitution.

B. Problématiques rencontrées

- Il était fréquemment constaté **un manque global de communication entre les différents**

acteurs :

E6 – Dans la journée des dys ils disaient « c'est important que chaque corps professionnel travaille ensemble ». Parce qu'il y a d'un côté l'école, qui voit l'enfant sous un angle, il y a les rééducateurs qui le voient sous un autre angle, et il y a les parents. Et ils disaient que l'important c'était que les 3 puissent être en communication, parce que si chacun dit à l'autre « c'est pas vrai ce que tu dis parce que ... » on s'en fout on est pas là pour ça parce qu'on voit pas l'enfant sous le même angle.

E7 – Personne ne travaille ensemble, tout le monde est dans son coin.

E12 – Les gens entre eux ne communiquent pas. Alors l'école et l'orthophoniste, théoriquement oui mais ils se sont juste téléphoné 2 fois depuis qu'elle est en CP quoi. Donc fin voilà il y a pas de suivi, pour moi.

- Ce manque de communication en notamment lié à **l'absence de coordinateur établi :**

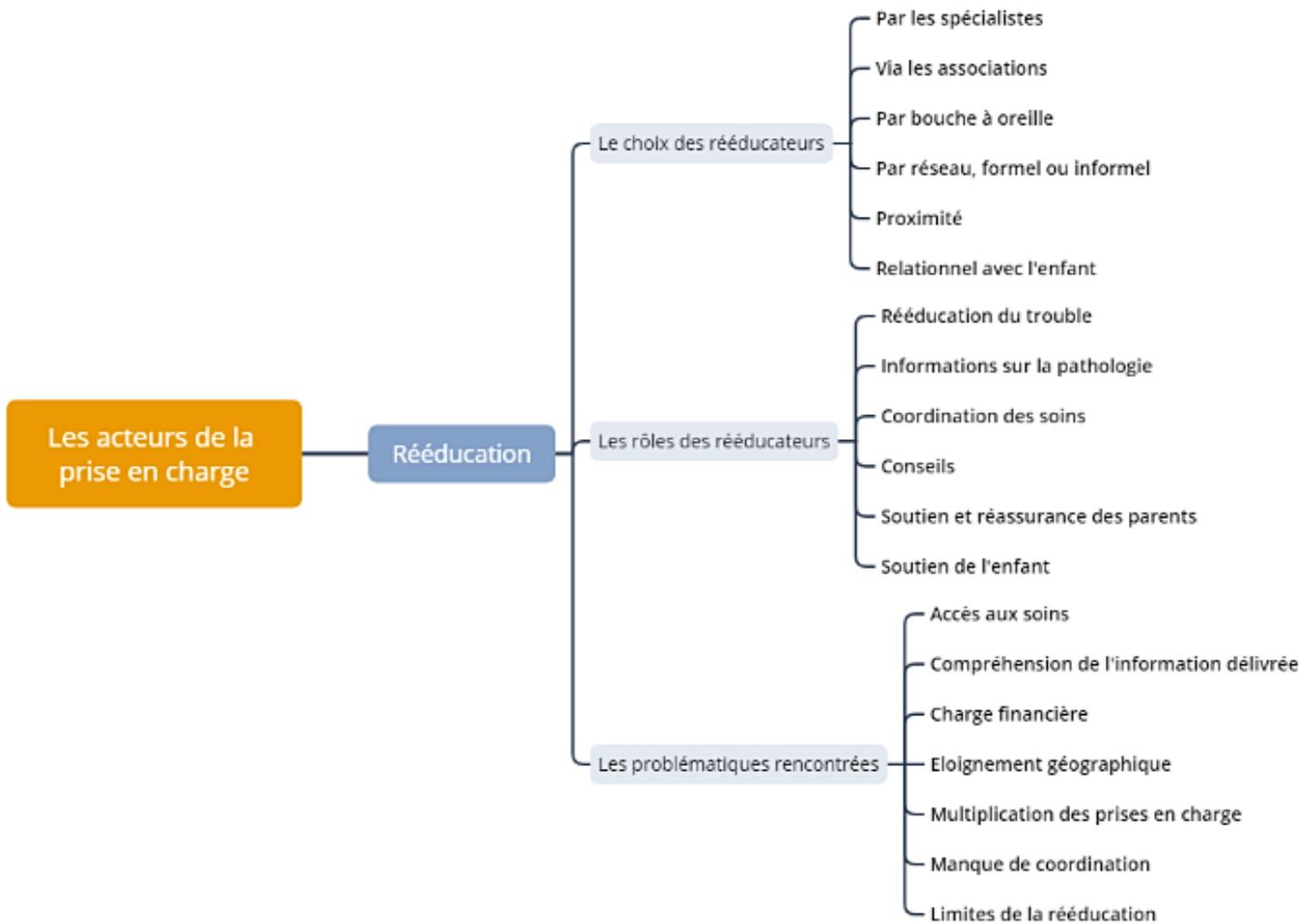
E3 – A mon avis il manque vraiment un maillon sur la coordination des soins.

E8 – La pédopsychiatre pouvait centraliser, parce que c'était elle principalement qui se rendait aux équipes éducatives. Donc soit elle prenait le temps d'appeler les rééducateurs, soit moi je faisais une restitution. Mais il y avait pas de coordonnateur. Vraiment.

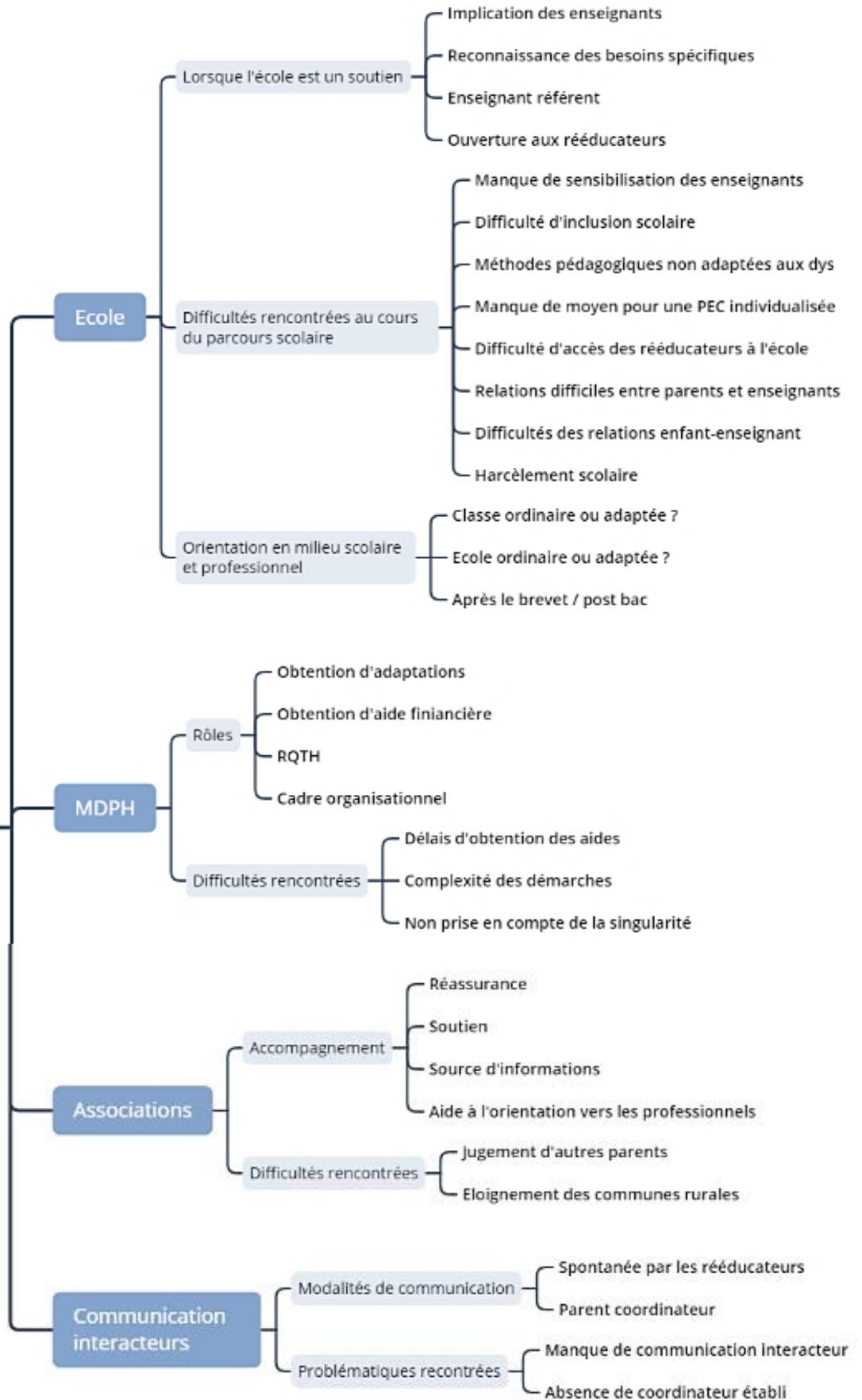
E10 – Sinon je trouve qu'on est un peu seuls. On manque de ces coordinateurs, c'est clair.

2.5. COMMUNICATION INTER-ACTEURS

A. MODALITES DE COMMUNICATION	B. PROBLEMATIQUES RENCONTREES
<ul style="list-style-type: none">• Spontanée, par les rééducateurs	<ul style="list-style-type: none">• Manque global de communication entre les acteurs
<ul style="list-style-type: none">• Parent coordinateur	<ul style="list-style-type: none">• Absence de coordinateur établi



Les acteurs de la prise en charge



III.3 VÉCU DE LA PATHOLOGIE

III.3.1 Vécu parental

A. Vécu du handicap

- Le **mot « handicap »** est un mot puissant difficile à accepter par les parents :

E1 – Peur de cataloguer. Peur d'étiqueter ma fille de « personne handicapée ». On a eu du mal mon mari et moi.

E11 – C'est pas facile à entendre au début, comme il y a « Personnes handicapées » dedans.

E11 – Je me souviens la première fois moi c'était la psychomot', quand elle m'a dit « il faudrait faire un dossier auprès de la MDPH pour la reconnaissance du handicap ». Là vous le prenez de plein fouet. Parce que vous vous dites « mon enfant il est pas handicapé. Il a ses 2 jambes, ses 2 bras ».

- L'utilisation de ce mot était responsable de la **peur de la stigmatisation** de l'enfant par la suite :

E1 – Peur que cette étiquette-là lui reste collée toute sa vie. Et que les gens ne la prennent que pour quelqu'un qui a des difficultés.

- Un processus d'**acceptation** de la situation de handicap de l'enfant a été initié par les parents :

E8 – C'était arriver dans ce grand monde du handicap en disant « ben si vraiment on a notre place ». Et finalement être dans une revendication de quelque chose qui ne se voyait pas.

E11 – A un moment donné, à partir du moment où on accepte les choses c'est beaucoup plus facile d'avancer, que si on veut pas regarder en face la réalité. Si on est dans le déni, on pénalise l'enfant, tout le monde le vit mal parce qu'on sait bien qu'on se raconte des histoires, donc ça sert à rien. Et il faut en faire une force.

- Après l'acceptation, un travail de revalorisation de l'enfant a été nécessaire, afin de pouvoir **percevoir les capacités de l'enfant au-delà de ses difficultés** et de son handicap :

E3 – J'ai confiance en elle. Alors qu'à un moment c'était difficile d'avoir confiance en elle et ça c'était très culpabilisant. Je vois beaucoup de positif dans mon enfant.

E11 – Ces enfants comme ils sont tout le temps en train d'essayer de compenser, ils développent des choses que nous on développe pas, ils ont des talents qu'on ignore, des façons d'appréhender les choses que nous on a pas. Et ça on sait pas l'exploiter et c'est un tort.

E12 – Il y a beaucoup besoin de mettre des choses dans des cases. Sansa ne sait pas lire, elle est dyslexique. Si on est dyslexique on ne peut pas faire certaines choses. Mais on laisse pas l'enfant s'exprimer et nous montrer ses capacités, elle est censée rentrer dans la case, même si il y a des choses qu'elle est pas censée faire et qu'elle fait très bien.

B. Un combat quotidien

- Les parents décrivent un sentiment de devoir **défendre constamment leur enfant** :

E1 – Toujours défendre son enfant, c'est fatigant.

E3 – Expliquer aux professeurs un par un que quand elle fait ça c'est pas parce qu'elle est mal élevée où qu'elle veut les embêter, mais c'est parce qu'elle a pas compris.

E4 – Chaque fois j'étais obligée de l'emmener faire un bilan et de dire « mais non, il est intelligent ».

- L'accompagnement de l'enfant au quotidien est un **combat constant**, qui peut se montrer **épuisant** :

E10 – C'est un vrai parcours du combattant. C'est un job à... même plus qu'à temps plein je dirais, parce que c'est tout le temps en fait.

E10 – Tout anticiper, et puis tout gérer. Alors non seulement la scolarité, mais le quotidien aussi.

E11 – On se sent démunis, surtout dans sa scolarité, parce qu'en fait c'est la première chose à laquelle on se heurte, c'est la scolarité de l'enfant. Et là si on se débrouille pas tout seul, si on remue pas ciel et terre, si on va pas voir la direction, les profs, l'enfant il est mis dans un coin. Donc pour pas qu'il soit mis dans un coin on est obligé de rentrer en guerre en fait. On part en guerre.

C. Vécu de la souffrance de l'enfant

La perception de la souffrance de leur enfant a pu s'avérer extrêmement douloureuse pour certains parents. Voir son enfant exclu, moqué, en échec répété, et faire face à la tristesse de l'enfant dans ces situations difficiles a été une épreuve déchirante pour plusieurs parents qui ont témoigné.

- Les parents ont dû faire face à des situations **d'exclusion de leur enfant** :

E1 – J'ai nettement senti par moment que d'autres familles de ses camarades de classe mettaient à distance les enfants par rapport à Lena. Ça fait mal. L'enfant n'y voit pas forcément, ou il aura toujours un autre compagnon de classe. Mais en tant qu'adulte oui, on sent bien. On sait que notre fille a pas été invitée à l'anniversaire alors qu'il y a tous les autres.

E7 – Lui la seule chose qu'il vous dit quand il est dans son lit, c'est que le monde veut pas de lui, qu'il sera bien au paradis. Parce qu'il sera au RSA ou au bord de la route (pleurs).

E11 – C'est super dur en tant que parents de voir qu'il arrive pas à s'intégrer « normalement », enfin comme tous les autres enfants. Après qu'est-ce que c'est la norme, on en sait rien, mais voilà.

- La **perception de la souffrance de l'enfant** pouvait ainsi être responsable d'une grande souffrance chez le parent :

E4 – J’emmène Nicolas au début dans son lycée, il y était depuis 15 jours, il passe la porte, je vais au travail, une demi-heure après j’ai un appel « Nicolas est absent ». Complètement affolée je leur dis « je vous assure, je l’ai déposé. Rappelez-moi ». Il s’était perdu il se retrouvait pas. Mais vous imaginez Nicolas quand ils ont dit « Nicolas il s’est perdu » le rire et comment il a dû se sentir ? Comme il était triste quand il est rentré ? Vous imaginez ça ? Vous imaginez pour les parents... la souffrance que votre enfant a eue ? ... (pleurs) ... Vous comprenez ce que je veux dire ? ... Expliquez que c’est vraiment une très grande souffrance les dys.

E4 – Il y avait des grosses larmes sur ses cahiers... excusez-moi (pleurs)... d’en parler... c’est quelque chose ... les années collège ont été très très dures pour Nicolas. Et puis pour nous.

E7 – C’est votre gamin, vous l’avez mis au monde. C’est trop dur (pleurs). Donc vous avez ça, et après vous avez le fait que vous trouvez pas les chemins pour sortir. Je peux vous faire écouter des cris de Marc. Il tape contre les murs (pleurs). C’est juste terrible. Excusez-moi... (pause). Donc en fait le gamin il a une énorme souffrance, vous vous portez cette culpabilité, vous vivez cette souffrance, et en fait autant que lui vous devenez isolé.

- Et la santé de l’enfant et celle du parent sont **étroitement liées** :

E3 – Elle va mieux Julie aujourd’hui. Sans commune mesure avec avant. Et nous aussi du coup.

E4 – Elle sait que quand Nicolas va bien je vais bien.

D. Ressentis personnels

- Plusieurs parents se sont **identifiés à la situation vécue par leur enfant**, faisant remonter des souvenirs notamment lorsqu’il s’agissait des **difficultés dans les apprentissages** :

E1 – Ça a fait ressurgir sur moi individuellement et sur mon mari aussi, des souvenirs d’enfance de difficultés d’apprentissage, qui n’avaient pas été détectées forcément. (...). Et toute cette vision qu’on avait à une époque, ce sentiment un peu d’échec ou d’être un peu nulle, j’étais pas bonne à l’école mais en fait j’étais peut-être dys aussi.

E1 – Ce qu’on a vécu on a pas envie que nos enfants le revivent. Surtout quand c’est un vécu négatif. Donc le rejet de l’adulte, du professeur, ça on a connu. L’humiliation en public, en classe.

E9 – Moi je me suis jamais faite diagnostiquer mais je me revois à a fac passer des heures à apprendre mes cours, j’étais pas du tout organisée et je me disais « mais quelle souffrance, je le souhaite à personne ».

-Cela a aussi permis d’analyser certains souvenirs d’enfance avec un point de vue différent :

E5 – Moi j’ai grandi dans les Hautes-Alpes dans une toute petite ville des Hautes-Alpes, en fait des dys ils étaient considérés comme des cancre. Alors que ça a rien à voir. C’est pas parce qu’on a un trouble dys qu’on est moins intelligent.

- La situation a été porteuse de **nombreux questionnements** pour les parents :

-Les questions pouvaient porter sur les **raisons de la survenue de la pathologie** :

E6 – Je me suis posé la question aussi, pourquoi ? Est-ce qu’il y aurait des facteurs qui pourraient expliquer ? J’ai lu des trucs, il y a des facteurs... c’est multifactoriel. Et aussi Dana à la naissance elle a eu un problème au niveau respiratoire, quand elle est née elle a eu du mal à respirer ils l’ont mis sous une poche d’oxygène, elle est restée 2 jours en néonatal, et donc voilà. Donc je me dis est-ce que c’est pas ça aussi ?

-D’autres menaient une réflexion sur **l’attitude parentale** à adopter :

E12 – Et de savoir : est-ce qu’on fait bien ? Est-ce que de l’emmener à l’hôpital c’est pas un peu excessif ?

E12 – Des fois on a besoin de pouvoir avancer, de savoir où on va. Dans la vie en règle générale, on sait jamais trop si on fait bien ou si on fait pas bien, mais là encore plus.

-Dans cette situation, il pouvait être difficile de **discerner dans le comportement de l’enfant ce qui pouvait être attribué au trouble** et ce qui ne l’était pas :

E8 – La difficulté c’est pour nous parent de savoir à qui on s’adresse quand il s’agit d’un enfant, quand c’est compliqué pour lui, c’est compliqué pour quoi ? Est-ce que c’est compliqué parce qu’il y a un trouble, ou est-ce que c’est compliqué parce qu’il est en train de grandir ? Ou est-ce que c’est compliqué parce que son handicap c’est vrai c’est super dur quoi. Que lui il voudrait dire quelque chose mais qu’il arrive pas à le dire.

-Enfin, cela soulevait des questions quant **aux ressources et interlocuteurs disponibles pour accompagner l’enfant et ses parents dans ce parcours** :

E8 – Et puis la difficulté... il y a Nino. Il y a Nino et son trouble. Et il y a Nino et son adolescence. Quand tout est emmêlé on fait quoi ? On s’adresse à qui ? Qui va nous accompagner ?

- Tous les parents partageaient le **sentiment de solitude** au cours du parcours de soins de l’enfant :

E4 – J’ai fait de la dépression. Je faisais 41kg tellement j’avais maigri. Je m’étais sentie tellement isolée.

E11 – On se sent quand même vraiment seul. Pour le coup si on se dépatouille pas tout seul, personne nous aide. Les écoles sont désemparées.

E12 – Moi j’ai voulu consulter, je savais pas vraiment vers qui me tourner.

-Et notamment le sentiment d'être **seul face au jugement des autres** :

*L'entourage pouvait renvoyer le sentiment que **le parent faisait un drame d'une situation bénigne** :

E3 – Chaque fois je suis dans tous mes états à l'idée de... comme si on allait pas me croire. Comme si j'étais pas légitime.

E12 – Quand tu dis « elle est à l'hôpital », « Ben pourquoi ? », « bah elle sait pas lire », « mais c'est pas grave ! ». Ben oui mais... si ! on a l'impression d'être pris pour... on ose pas en parler.

*Ou tenait un **discours culpabilisant** sous-entendant que les difficultés venaient de l'attitude inadaptée du parent :

E4 – On disait que non j'étais surprotectrice. Quand il y avait les projets personnalisés de scolarisation, parce qu'il y en a eu, j'étais tout seule, il y avait 5-6 personnes qui étaient là, les autres professeurs elle leur demandait de venir, et j'avais l'impression d'être à un tribunal, et tous les actes que mon fils avait faits, chaque petite chose, ils avaient tous tracé. C'était des moments vraiment très très durs, c'était des moments d'incompréhension pour moi.

E11 – Mon contact avec la petite dame a pas forcément été des meilleurs. Elle m'a demandé ma profession. Donc je lui ai dit qu'on avait un hôtel restaurant. Elle m'a répondu « ah mais oui c'est parce que vous vous occupez pas assez de votre enfant c'est pour ça qu'il est comme ça ». Donc bien évidemment j'ai vu rouge. Ni une ni deux je lui ai dit « Ecoutez pour mes enfants j'aurai toujours du temps, et il est hors de question d'entendre ce genre de propos c'est complètement débile ». Et là elle m'a dit « c'est parce que vous vous en occupez trop ».

- Les parents étaient sujets à de **nombreuses inquiétudes** concernant leur enfant :

-Les inquiétudes concernaient avant tout la **scolarité et la vie professionnelle** future de leur enfant :

*Les inquiétudes sur la scolarité pouvaient porter sur **les enseignants ou le milieu scolaire** :

E1- Tout au long moi j'avais cette inquiétude de scolarité normale ou pas normale.

E5 – Tous les ans, est-ce qu'on va tomber sur un bon enseignant ? Compréhensif ? ça aussi, il faut que l'enseignant il comprenne.

E6 – Parce qu'avec la phase d'adolescence, si on est pas comme les autres on sort du groupe de pair, donc j'ai pas envie qu'elle soit stigmatisée. Et j'ai entendu beaucoup d'histoires de harcèlement scolaire d'enfants différents, et ça j'ai pas envie.

*Beaucoup de parents s'inquiétaient de la **réussite scolaire** de leur enfant :

E1 – Il y a toujours cette petite crainte quand même... qu'elle réussisse pas.

E10 – Parce que si ça a pas de sens, d’abord il faut beaucoup rabâcher, avec son trouble de mémoire c’est compliqué, et puis beaucoup moins de motivation à travailler. Donc oui je me fais plus de souci pour ses études.

E12 – Pour l’instant elle y est pas encore, elle va rentrer en 6^e sans savoir lire. Je vois pas comment c’est possible de pouvoir faire un collègue sans savoir lire.

*Notamment car la réussite scolaire peut conditionner la **réussite professionnelle** à terme :

E7 – L’enfant vous dit « je ne veux plus y aller ». Et vous vous ne comprenez pas. Parce que vous avez le souci du futur.

E11 – Même nous parents au début on dit « mais c’est pas possible, si t’y arrives pas tu auras pas de bon métier dans la vie ». Tout ce qu’on nous a inculqué en fait.

E12 – Est-ce qu’elle pourra trouver un travail ? Mais elle-même me l’a dit un jour « maman t’as vu, je lis un peu mieux. Tu crois que j’aurais un travail ? ». Ça m’a fait mal ce jour-là.

*Au-delà de la scolarité, la capacité à s’insérer en **milieu professionnel** était source de préoccupations :

E6 – Mais par exemple dans le monde de l’entreprise, le fait qu’on soit dyspraxique, ou dys tout ce qu’on veut, pour bosser comment ça se passe ?

E10 – Il y a vraiment un gros boulot à faire sur l’insertion professionnelle. Avec la prise en compte de la fatigabilité, parce que ça c’est vraiment un aspect hyper important des troubles dys.

E10 – Mais je connais des tas de jeunes de l’asso qui pourront pas tenir un travail à temps plein en fait. Donc comment ils vont réussir à s’insérer ?

-Certains parents se souciaient de la **vie personnelle de leur enfant** dans le futur :

E3 – Qu’est-ce qu’elle va faire comme métier ? Est-ce qu’elle va avoir un amoureux ? Est-ce qu’elle va avoir une famille ? Est-ce qu’elle va trouver sa voie ?

E11 – Et là après pareil vous vous dites « est-ce qu’il va trouver une fille qui acceptera d’être sa béquille ? ». Forcément on se projette dans pleins de choses, on se dit que ça va pas être facile.

-La **capacité à être autonome** dans le futur inquiétait souvent :

E2 – Et nous en tant que parents dès le début on se dit que l’enjeu c’est qu’il soit bien, mais qu’il soit autonome aussi. On se dit « mais si c’est comme ça maintenant comment il va s’en sortir tout seul ? ».

E4 – Ce type d’enfant, et de jeune adulte il faudra toujours être derrière. Je me demande si un jour il va vraiment arriver à être autonome. J’attends que l’année scolaire soit finie et je vais voir.

E12 – Pour remplir ses papiers pour pouvoir trouver un appartement ! Il faut pouvoir lire ce qui est marqué. Quand vous allez à la banque, c'est des véreux ces gens-là aussi, ou les assurances ou quoi que ce soit, quand vous avez besoin de remplir un document, si vous savez pas lire, n'importe qui en face vous dit n'importe quoi et vous fait faire n'importe quoi.

*Et notamment la capacité à être autonome ou non **financièrement** amenaient certains parents à **envisager des solutions**, parfois extrêmes :

E7 – Après c'est s'organiser, c'est se dire, votre gamin... en plus moi j'ai l'avantage d'avoir 60 ans passés, ce qui veut dire que dans 20 ans je suis parti, et que lui il aura 35 ans. Donc s'il ne réussit pas à avoir un métier... il aura de quoi vivre si je pars.

-L'un des parents qui avait plusieurs enfants en bas âge explique son **inquiétude qu'un autre enfant soit atteint** :

E3 – Moi c'est ce que je disais en disant « je suis une maman meurtrie », je suis pas la même. Et par exemple, ça a créé des problèmes avec Anaïs, ma dernière, c'est le seul enfant -et ce sera le seul parce qu'on s'arrête là- que j'ai eu en connaissant le diagnostic de Julie. (...) j'ai toujours en tête comme c'est héréditaire, c'est des choses qui se transmettent, que je trouve que je suis déjà un peu au bout de la roulette, je me dis « comment j'y arriverai si j'ai un autre enfant qui a ça ? ». Et du coup j'étais plus angoissée.

-Enfin, l'un des parents explique la nécessité de **caché ses inquiétudes** pour ne pas impacter l'enfant :

E1 – L'inquiétude qu'on peut avoir au fur et mesure qu'elle a grandi, on a essayé de moins en moins lui montrer. Parce que du coup c'est une éponge mais quand nous on va pas bien... elle fera tout pour qu'on soit bien.

- Tous les parents ont dû faire un **travail d'acceptation** :

-Dans un premier temps, c'est le **deuil de l'enfant rêvé** qui dû être initié :

E2 – Dans ma tête j'avais adopté un enfant sain, j'étais pas prête dans ma tête à ce moment pour élever un enfant handicapé.

E3 – Que nous on soit aidés à accepter notre enfant, qui était pas comme on avait envisagé... enfin si on m'avait demandé de choisir a priori j'aurais pas choisi Julie. Même si elle y est pour rien elle ! Mais voilà c'est pas l'enfant rêvé. Il y a aucun de mes enfants qui sont l'enfant rêvé bien sûr, mais un enfant qui y arrive pas et qui souffre, un enfant pour qui c'est difficile... narcissiquement en tant que parent c'est dur.

E6 – Je vois ma petite nièce qui a un an de moins que Dana, la fille de mon frère, elle est super dégourdie à côté, ça a rien à voir. Du coup c'est vrai que des fois j'ai un peu le... pas regret mais le truc de me dire « ouais mais ma fille elle est comme ça quoi et il faut faire avec » et c'est lourd.

-Il a ensuite été nécessaire d'accepter les **difficultés scolaires** :

E3 – Franchement que mes enfants fassent des grandes études ça a jamais été important pour moi. Mais qu'elle ait pas le bac... C'était hyper dur en fait. Je me disais « pourquoi ? ». Surtout que les troubles dys j'en ai moi aussi, si on est étayés... on est intelligents.

E6 – Elle me dit « par contre probablement qu'il faudra qu'elle redouble son CP ». Elle avait déjà anticipé ça. Autant vous dire que... moi qui suis très scolaire, très universitaire, c'est très compliqué à encaisser de me dire que ma fille elle a des problèmes déjà si tôt dans sa scolarité. Donc il y a eu un gros travail d'acceptation, de digestion.

E9 – On voit l'énergie en fait des élèves, s'ils sont disponibles ou pas pour les apprentissages. Et les devoirs, c'est ce que je fais aussi avec mon fils : « Est-ce que t'es ok pour démarrer ? » « Ben non là c'est pas ok pour moi », « Dans combien de temps tu serais disponible ? », bah des fois ça l'est pas du tout. Et je me dis, comment accueillir le fait que il est pas du tout disponible pour les apprentissages ?

-Enfin, c'est l'**acceptation de sa propre souffrance** qui a souvent été un point difficile pour les parents :

E3 – Au début j'arrivais même pas à prendre rendez-vous, donc c'est pour ça que je vous dis que c'est compliqué et c'est même pas la faute de mon médecin. Prendre rendez-vous pour dire que j'allais vraiment pas bien c'était pas possible.

E8 – C'est prendre soin de soi pour prendre soin des autres. Et le parent il a tendance à pas du tout prendre soin de lui. C'est « mon enfant d'abord et on fera tout pour lui », sauf qu'on a cette image de... qui est reprise, alors ça vient pas de moi, dans un avion, quand l'avion est en danger et que les masques à oxygène tombent, en général on veut le donner à l'enfant, mais on vous dit « si vous donnez le masque à l'enfant vous êtes plus là pour l'aider. Donc d'abord c'est vous, après on trouve une solution pour l'enfant. » Voilà.

- De nombreux parents rapportent un **sentiment de culpabilité** par rapport à leur enfant :

-Car le parent a le sentiment de **ne pas pouvoir assez accompagner l'enfant** :

E3 – Ils détaillent le temps « Tous les soirs je passe 3h et demi à reprendre tous les cours de mon enfant et je lui refais ». Ça nous c'est pas notre état d'esprit. Bon alors déjà on peut pas, on a 4 enfants, il aurait fallu qu'on en fasse qu'un. Et on savait pas avant de les avoir et puis même c'était pas notre projet de vie. Mais du coup c'était culpabilisant à un moment. De me dire « est-ce que j'ai sacrifié mon enfant ? ».

E6 – Donc ça aussi c'est compliqué, je me dis que je peux pas être auprès d'elle, je peux pas... donc il y a un côté culpabilisant de dire... J'ai fait le choix au début et c'était très bien j'adorais, le mercredi on savait que c'était la pause dans la semaine, on était toutes les deux. Mais malheureusement la vraie vie a fait que... que c'était pas pérenne et c'est pas possible en tout cas maintenant comme ça. Donc oui il y a ce côté on culpabilise.

-Ou parce qu'il se sent **responsable de la souffrance de son enfant** :

E7 – En fait le gamin il a une énorme souffrance, vous vous portez cette culpabilité, vous vivez cette souffrance, et en fait autant que lui vous devenez isolé.

E11 – En fait ce qui est hyper frustrant, et on culpabilise même si on y est pour rien, c'est de se dire que toute sa vie ça va être un parcours du combattant.

E12 – C'est vrai que le regard des autres, la culpabilité c'est pas simple.

- Les situations rencontrées pouvaient être responsables d'un **sentiment d'injustice** :

E8 – Les difficultés qu'on a rencontré au départ, c'est... oui le regard. Ben Nino il fait pas comme tout le monde donc heu... la difficulté c'est « Vous n'êtes pas des bons parents ». Pourquoi ça nous pose une difficulté, c'est pour dire « ben si, on a fait tout ce qu'on peut ! ».

E8 – Et puis oui bon, c'est le mental qui se met en marche et qui dit « c'est de l'injustice tout ça, c'est trop injuste ! Il y est pour rien, on y est pour rien ! ».

E11 – Quand on me disait « ils sont fainéants ils travaillent pas ! », parce qu'ils avaient pas les notes en adéquation ou parce qu'ils comprenaient pas. Là vous vous dites que c'est scandaleux. Ils voient pas plus loin que le fameux moule. Parce que l'enfant il redouble d'effort et ils se rendent pas compte ! Nous à la maison on le voit.

- Ou d'un **sentiment d'impuissance**, face aux **difficultés rencontrées par l'enfant** :

E4 – Votre enfant il est seul... quand il est en classe. Et on a pas de prise. Les moqueries des autres.

Ou dans sa propre **limite en tant qu'aidant** :

E9 – La prise de conscience déjà ça a été... je dirais il y a 1 an. Je me suis dit « J'ai compris que je pouvais plus contribuer, j'ai atteint ma limite. »

- **Les mots ont un poids particulier** dans le cas des enfants en situation de handicap. L'un des parents mettait l'accent sur **l'importance de la formulation** lorsque l'on parle de l'enfant et de son trouble :

E6 – Moi j'aime bien faire une grande différence, souvent on dit « il est dyspraxique » ou « elle est dyspraxique ». Moi je dis pas ça parce que ma fille elle a une dyspraxie, c'est pas ce qui la définit. Elle est pleins d'autres choses. Mais elle a ça. Moi j'aime bien faire la nuance. Pour pas qu'elle soit que cataloguée comme ça. Ça fait partie d'elle mais comme pleins d'autres choses.

-**Certains mots prononcés** à l'égard de l'enfant ont été **reçus avec violence** :

E2 – Bon elle a été maladroite elle m'a dit « il est nul », ben j'ai pleuré hein. C'est difficile d'entendre dire que son enfant est nul. Il faut encaisser les coups.

- Tous les parents rapportent un **épuisement moral** lié à la situation :

E3 – Je me suis dit « c’est trop j’y arriverai pas ». Et être maman de Julie, c’est beaucoup de moments comme ça. C’est des moments où nous on croit que ça roule, mais en fait ça roule pas pour elle, on comprend pas pourquoi ça roule pas, et en fait avant d’arriver à comprendre pourquoi ça roule pas il faut vraiment se prendre la tête. Et ça c’est épuisant. Voilà pourquoi je suis épuisée.

E4 – Moi avec 3 enfants et la prise en charge de Nicolas, je sais pas si vous pouvez imaginer... dans quel état je peux être. Encore maintenant. A être fatiguée et à rien faire.

E7 – Et tous les parents, et je vois quand je suis allé aux cafés dys participer, il y a pas un seul parent qui pleure pas. Ils craquent tous. Ils arrivent, ils expliquent la situation de leur gamin. Il y a une demi-heure et pouf, l’émotion est trop forte.

- Ce vécu difficile a amené beaucoup de parents à **rechercher du soutien**, parmi l’**entourage** :

E4 – J’avais des amis. Ma belle-sœur aussi qui a un fils qui a des difficultés, pareil. Et qui m’a toujours dit des choses très très gentille, en disant que j’étais une force de la nature malgré que... que jamais elle aurait pu faire ce que j’ai fait. Elle m’a vraiment valorisée. Et ça fait du bien.

E5 – Mon mari déjà. On est tous les deux dans la même galère.

-Ou **auprès de professionnels** :

E6 – J’avais vu un psychologue. Alors j’avais vu un psychologue de façon globale, et que mon mari qui n’est pas le père de ma fille m’a toujours dit « si les gens qui allaient bien allaient voir un psychologue quand ils allaient bien, ils iraient d’autant mieux ». Et donc une fois j’ai pris ça à la lettre et ça m’a fait du bien. De pouvoir parler de ça, de cette difficulté-là. Je m’appuie aussi sur mon mari, mais sinon c’est vrai que j’en parle pas.

E8 – Une orthoptiste qui suivait mon garçon, avec qui on parlait et qui m’a dit « j’ai du temps mais en fait le temps c’est pour votre enfant, pour vous il faut que vous alliez voir quelqu’un ». (rires). Mais elle a eu raison. Pour moi elle a eu raison. De pouvoir aller poser les choses. De décharger le parent de toute cette tension. De toute cette tension affective. Pour un soutien, pas pour un suivi.

-Parfois sans y arriver :

E12 – Autrement c’est vrai que c’est pas évident de pouvoir s’appuyer sur quelqu’un. Parce que personne s’y connaît j’ai l’impression. C’est vraiment délicat.

- Beaucoup de parents ont vu leurs **priorités changer**, avec l’**épanouissement personnel** qui est devenu **la valeur centrale** autour de laquelle s’articule les projets :

E6 – Moi en fait c’est tout ce que je dis à tout le monde, je souhaite que ma fille elle soit heureuse et autonome. A partir du moment où elle fait un truc qui lui plait et qu’elle arrive à se débrouiller toute seule, c’est mon objectif.

-Et notamment concernant la réussite scolaire et professionnelle :

E2 – Et puis bon on s’est fiché s’il fait « que » aide-soignant, s’il est heureux !

E3 – J’ai envie qu’elle ait un travail, qui lui plait, qu’elle soit heureuse.

E9 – C’est pas facile pour les parents parce qu’on a tous envie que notre gamin il ait un bac +5 et qu’il réussisse professionnellement. Moi je me dis que si il réussit pas, qu’il est pas médecin, et ben il fera autre chose, et c’est ok. Parce qu’il pourra s’épanouir dans ce qu’il aime.

3.1. VÉCU PARENTAL			
A. VÉCU DU HANDICAP	B. UN COMBAT QUOTIDIEN	C. VÉCU DE LA SOUFFRANCE DE L’ENFANT	D. RESENTIS PERSONNELS
<ul style="list-style-type: none"> Le mot « handicap » 	<ul style="list-style-type: none"> Défendre son enfant 	<ul style="list-style-type: none"> Exclusion de l’enfant 	<ul style="list-style-type: none"> Identification
<ul style="list-style-type: none"> Peur de la stigmatisation 	<ul style="list-style-type: none"> Un combat perpétuel et épuisant 	<ul style="list-style-type: none"> Perception de la souffrance de l’enfant 	<ul style="list-style-type: none"> Questionnements <ul style="list-style-type: none"> Raisons de la pathologie Attitude parentale adaptée ? Trouble dys ou comportement ? Quels interlocuteurs ?
<ul style="list-style-type: none"> Processus d’acceptation 		<ul style="list-style-type: none"> Santé de l’enfant-santé du parent 	<ul style="list-style-type: none"> Solitude <ul style="list-style-type: none"> Isolement Seul face au jugement des autres
<ul style="list-style-type: none"> Percevoir les capacités au-delà des difficultés 			<ul style="list-style-type: none"> Inquiétudes <ul style="list-style-type: none"> Vie scolaire et professionnelle Vie personnelle Capacité à être autonome Qu’un autre enfant de la fratrie soit atteint
			<ul style="list-style-type: none"> Travail d’acceptation <ul style="list-style-type: none"> Deuil de l’enfant rêvé Accepter les difficultés scolaires Accepter sa propre souffrance
			<ul style="list-style-type: none"> Culpabilité <ul style="list-style-type: none"> Accompagnement de l’enfant insuffisant Responsabilité de la souffrance de l’enfant
			<ul style="list-style-type: none"> Sentiment d’injustice
			<ul style="list-style-type: none"> Sentiment d’impuissance <ul style="list-style-type: none"> Difficultés rencontrées par l’enfant Limite du parent en tant qu’aïdant
			<ul style="list-style-type: none"> Le poids des mots
			<ul style="list-style-type: none"> Epuisement moral
			<ul style="list-style-type: none"> La recherche de soutien
			<ul style="list-style-type: none"> Changement de priorités

III.3.2 *Vécu de l'enfant (du point de vue des parents)*

Les parents relatent différentes situations vécues par leur enfant, à travers le prisme de leur propre vécu et de leurs croyances personnelles. Le sentiment d'être différent et la baisse d'estime de soi chez les enfants dys étaient des perceptions récurrentes rapportées par les parents. Malgré les tourments et les difficultés, les parents décrivent des enfants volontaires, travailleurs et impliqués dans leur pathologie.

A. La différence

- La **comparaison aux autres enfants** les confrontait de manière répétée à la perception d'être différent des autres, notamment en cas de difficultés scolaires :

E6 – Dana là elle a 6 ans, elle commence à se rendre compte de l'écart qui se creuse entre elle et ses camarades.

E12 – C'est pas évident non plus pour un enfant de se rendre compte que ben on sera jamais comme les autres, parce que ça se guérit pas. On s'adapte mais...

E12 – C'est sûr que c'est difficile quand on voit que tous les autres réussissent et que nous on reste derrière.

-A contrario, dans un cas, la comparaison à d'autres enfants plus handicapés permettait de **dédramatiser** :

E11 – Par contre ce qui a été très bien pour Louis, c'est quand on allait à Mère Enfant. On avait rendez-vous, et on voyait pleins de gamins passer. Et là vous voyez des gamins dans des situations dramatiques. Et Louis il m'a dit « maman tu sais ce que j'ai, en fait, c'est rien ».

- La **confrontation au regard des autres** était souvent difficile :

E11 – Il s'est heurté en 4^e au regard des autres, où il y a des gamines elles ont dit « bah non moi je ne travaillerai pas avec Louis parce que Louis il est débile. »

E12 – Le fait d'être à l'école avec l'AVS c'est pas facile par rapport aux autres élèves « oh ben de toute manière t'as pas besoin de lire toi, c'est trop facile ! ».

-Ce qui était responsable de différentes réactions. La majorité des enfants avait la volonté de **cache** **le trouble** et ses conséquences :

E1 - Elle fait tous les efforts possibles pour qu'à l'école ses troubles ne se voient pas.

E4 – Il rentrait de nouveau dans quelque chose de différent avec plus d'élèves qui étaient plus âgés, et il voulait pas être stigmatisé. Venir dans un endroit avec son ordinateur ça l'embêtait. Donc il a arrêté.

-Et la volonté **d’être jugé indépendamment du trouble** :

E11 – Là pour le stage il a pas voulu le dire pour dire « je suis comme tout le monde ». Il l’a dit à la fin, là aujourd’hui puisqu’il finit aujourd’hui. Il m’a dit « je vais peut-être leur dire quand même », pour voir ce qu’ils pensent de lui, de voir s’ils avaient remarqué quelque chose.

-Le regard des autres, perçu comme rabaisant, pouvait amener certains enfants à vouloir **prouver leurs capacités** à leur entourage :

E1 – Elle a eu la phase où il fallait pas voir, et puis il y a cette période où il faut aller même plus loin, il faut être comme les autres. Mais pas dans la honte d’elle-même, je pense pas, mais plutôt arriver au même niveau que les autres.

E12 – Elle dit « oh mais je suis pas débile ! ». Et c’est un mot qui revient beaucoup et je pense que ça elle le dirait peut-être pas s’il y avait pas ces problèmes-là. Enfin elle a besoin de se sentir valorisée pour pas être rabaisée. Parce qu’elle le sent au quotidien.

- Les **aménagements scolaires**, accentuant le sentiment de différence, pouvaient être perçus comme **stigmatisants** :

E5 – Et au niveau des aménagements, les PAP c’est bien mais souvent c’est un peu stigmatisant. Il y a des instits qui sont plus malins que d’autres pour présenter les aménagements en classe.

- La **médicalisation de la vie** était parfois un poids difficile à porter :

E7 – Lui il a l’impression d’être dans un chemin médical permanent. Donc « je suis pas comme les autres, je suis très différent. Donc les autres ont raison de me traiter de nul ».

E9 – Avec du recul je me dis que ça faisait beaucoup trop pour lui, parce qu’il avait quand même 3 thérapeutes par semaine, psychomotricienne, pédopsy, et il avait attaqué une rééducation ophtalmologique.

- Certains enfants avaient un **sentiment d’injustice** vis-à-vis de leur situation :

E6 – C’est dur des fois. Elle me dit « Mais moi j’ai en marre, pourquoi c’est moi la seule qui suis maladroite ? » ou des trucs comme ça.

E11 – Quand vous êtes seuls à porter ça, seul dans la classe à avoir ce type de handicap, Louis il se disait « c’est lourd, pourquoi moi ? ».

- Le sentiment d'être différent pouvait ainsi être source **d'une grande souffrance** pour certains enfants :

E4 – Des fois je retrouvais des petits mots qu'il mettait, qu'il était pas comme les autres, que... il s'écrivait des petits mots que je retrouvais. Oui il a beaucoup beaucoup souffert. Il s'est isolé.

E7 – La dyspraxie ils sont confrontés tous les jours à ne pas être... c'est le handicap invisible visible. On le voit pas comme ça, mais dès qu'on commence à faire, ça se voit. Vous faites pas vos lacets, vous pouvez pas couper comme il faut. A ce moment-là dans leur vie de tous les jours ils sont confrontés. Tous les jours les gens sont là pour leur dire « t'es nul » etc. Donc le fait de supporter, je parle pas de moi je parle de lui, un enfant qui supporte ça à un moment donné il craque et il se déscolarise.

B. L'estime de soi

- Beaucoup d'enfants manifestaient un **sentiment d'infériorité** et une dévalorisation :

E3 – Elle a été beaucoup mise de côté, beaucoup harcelée par les camarades, beaucoup un sentiment d'infériorité.

E7 – Dans la voiture quand j'allais le chercher le soir, une ou 2 fois entre autres, je le voyais pas normal. Je lui dis « qu'est-ce qu'il se passe ? Allez, tu gueules. Déjà tu respectes ton père, mais pourquoi ? qu'est-ce qu'il se passe ? » Et en fait S. lui avait dit « tu sers à rien ». (...) Mais oui mais lui c'est sa vie ! Tous les jours ! Si vous je vous dis que vous êtes nulle dans vos études, tous les jours, est-ce que franchement vous seriez performante ? Vous vous vous couchez le soir heureux ? Vous vous levez le matin heureuse ?

E11 – Petit quand il revenait il disait « Maman je suis nul », mais déjà à la maternelle, il rentrait « Maman je suis nul etc. » et là ça alerte on se dit « il y a un truc qui va pas ».

-Cette dévalorisation a dans un cas été jusqu'à l'extrême, jusqu'à un **sentiment d'inutilité** :

E7 – Lui la seule chose qu'il vous dit quand il est dans son lit, c'est que le monde veut pas de lui, qu'il sera bien au paradis. Parce qu'il sera au RSA ou au bord de la route (pleurs).

E7 – Tous les matins vous vous levez, on vous dit que vous êtes nul. Vous vous faites harceler, qu'est-ce qui arrive à la fin ? Donc c'est une TS.

- **L'échec scolaire** était souvent **au centre des préoccupations** de l'enfant :

E3 – Julie était en dépre... déprimée en tout cas, parce qu'elle y arrivait pas à l'école.

E4 – Je voulais qu'il soit heureux. Et le problème dans notre société c'est qu'il faut réussir à l'école pour être heureux.

-Dans certains cas, la souffrance de l'enfant pouvait en effet amener jusqu'à la **déscolarisation** :

E7 – A ce moment-là dans leur vie de tous les jours ils sont confrontés. Tous les jours les gens sont là pour leur dire « t'es nul » etc. Donc le fait de supporter, je parle pas de moi je parle de lui, un enfant qui supporte ça à un moment donné il craque et il se déscolaire.

E9 – Et là catastrophe le CP, malgré l'AVS, ils ont décidé de le faire redoubler. (...) à partir de ce moment-là, tout a été compliqué pour lui. Parce qu'il s'est dit « je suis nul, j'ai une AVS, on me fait redoubler, et je sais que j'y arriverai jamais ». Et là ça a été la chute libre. Pour lui c'était fini l'école.

- La **peur d'échouer** pouvait amener les enfants à des **conduites d'évitement**, l'enfant refusant de participer à certaines activités qui le mettent en difficulté :

E3 – Pendant longtemps Julie elle préférait ne pas faire plutôt que de mal faire.

E5 – Tout ce qui était apprentissage de dessin coloriage, il refusait de le faire parce qu'il y arrivait pas.

E5 – Un gamin qui fait pas coloriage, c'est pas forcément qu'il aime pas faire de coloriage, c'est que ça marche pas quoi. Il sait qu'il fait mal donc il arrête de faire.

- Chacun à leur manière, les enfants ont réalisé un **travail pour retrouver confiance en soi**, par des moyens variés :

-Dans certains, les **tests de QI** attestant de capacités intellectuelles normales voire élevées a permis d'améliorer l'estime de soi de l'enfant :

E8 – C'était avec une nouvelle neuropsychologue qui d'abord a posé la précocité en disant « mais là quelqu'un lui a dit à Nino qu'il y avait cette précocité ? » « Non » Donc ça a donné une libération à Nino je pense dans sa façon de fonctionner en se disant « je suis pas complètement fou » quoi. Et donc ça, ça lui a redonné un peu d'estime de soi, c'était plus souple pour lui.

-**L'obtention d'un diplôme** pouvait être un moyen de valorisation :

E2 – Quand il a eu son brevet il se disait « j'ai un examen j'ai réussi quelque chose » ça lui avait fait du baume au cœur, et là à la MFR il était avec des jeunes qui avait même pas le brevet. Ça l'a remis en confiance, c'est lui qui a pu les aider.

-La **réussite en milieu professionnel** a été d'une grande aide pour l'un des enfants :

E2 – Et parmi les personnes âgées « ah il est où le p'tit Enzo ? il est où le p'tit Enzo ? » et le fait que ce soit toujours « Enzo » ça lui a fait énormément de bien. Ils l'aimaient et il se sentait aimé. Il se débrouillait aussi très bien, avec les femmes de service tout ça, les infirmières les aides-soignantes et ça l'a boosté. Il s'est dit « je suis capable ».

-Le sport et l'art pouvaient avoir des vertus thérapeutiques :

E7 – Marc fait de la natation dans un club compétition, donc ça c'est sa bouée de secours, et il fait du dessin. Du dessin pourquoi ? Parce qu'effectivement c'est un mode d'expression.

E9 – Sa meilleure thérapie je pense que c'est le chant. Il chante. Et il fait des concerts devant 200 personnes, et il est super à l'aise. Et c'est la meilleure thérapie je pense. Pour prendre confiance.

-Enfin, l'entourage et notamment les parents étaient souvent très aidants pour travailler la confiance en soi :

E9 – Pour moi c'est la base, travailler autour de la confiance en soi, parce qu'on a beaucoup de gamins qui ont pas du tout confiance en eux. Travailler autour de leurs talents.

E11 – L'estime de soi il faut la travailler. C'est la première chose à travailler chez ces enfants différents, et quelle que soit la différence d'ailleurs. Si on a une bonne estime de soi on peut tout faire. Et là-dessus dans notre système il y a du boulot, la vache... on part de loin.

C. L'implication de l'enfant

- Un trait de caractère commun à de nombreux enfants était la **combativité** :

E2 – Sa sœur quand elle se sent en échec elle dit « c'est de la merde, c'est pas la peine ». Alors que Enzo il travaille quand il est en échec, il fait face. C'est des enfants qui ont vécu tellement d'échec qu'ils ont appris à l'accepter et à se relever.

E11 – Il a fourni des efforts surhumains, sachant que ce sont des enfants fatigables.

-Les parents rapportaient une **grande capacité de travail** :

E5 – C'est vrai que c'est enquinant mais c'est des enfants qui du coup ont appris tellement tôt à travailler que il s'y met. Bon il râle mais quand il s'y met il s'y met. On a le *timer* et on y va.

E11 – L'enfant il redouble d'effort et ils se rendent pas compte ! Nous à la maison on le voit.

- Les enfants étaient régulièrement **impliqués dans les décisions**, et faisaient leurs propres choix :

E1 – Lena quand elle a grandi elle était impliquée aussi dans ces questionnements là et dans ces choix-là.

E10 – Moi ma grande, toutes les réunions avec l'enseignant référent, avec l'équipe éducative elle était là et on la faisait parler, c'est elle qui vit le truc au quotidien et c'est important qu'elle participe. Moi je lui ai fait essayer des tas d'outils, et à un moment c'est elle qui me disait « non ça ça me convient, ça ça me convient pas ». Ok c'est toi qui l'utilises, c'est pas moi qui suis 8h par jour au collège ou au lycée 8h par jour, et c'est important d'entendre ce que eux ils ont à dire et ce que eux ils ont envie.

E12 – Elle devrait faire de la psychomotricienne qu'elle refuse, alors comme elle a déjà beaucoup de choses... (...) Puisqu'elle a pas du tout de problème de motricité fine et elle voit pas l'intérêt que ça peut lui apporter.

- Ils se montraient souvent **impliqués dans les prises en charge** :

E11 – Louis était un enfant plutôt docile, il supportait ça assez facilement, il adorait aller voir l'orthophoniste, il adorait aller voir la psychomot', ça l'éclatait.

- Les enfants avaient un **rôle d'information auprès des autres**, aidés par leurs parents :

E7 – Quand il va en stage je dis « tu dois dire la première chose « je suis dyspraxique, j'ai ça comme problème, donc je fonctionne comme ça » ».

E8 – Cette année il est à la fac et... et c'est compliqué. Parce qu'on recommence, c'est comme si on était à la maternelle sauf que là il a 18 ans, donc c'est lui qui doit faire. C'est à dire expliquer son trouble, expliquer ses difficultés, voir comment ça va être compensé, quelles adaptations on peut lui proposer.

E11 – Je dis à Louis « c'est à toi de faire la démarche et expliquer, pour rassurer l'autre ».

-Toutefois, **informer pouvait s'avérer complexe**, nécessitant dans un premier temps la compréhension du trouble et ses implications :

E7 – Moi je suis là pour expliquer à Marc qu'il a le droit de parler de son aspect dys. Mais attendez le droit, il faut déjà qu'il comprenne. Quand je dis qu'il comprenne, lui il a le sentiment, la conscience de tout ça. Mais il faut savoir trouver les mots, ses mots pour l'exprimer.

E9 – Même les jeunes quand on leur demande « est-ce que vous pouvez expliquer ce c'est vos troubles ? », ils savent pas expliquer. C'est « bah je comprends pas les consignes, il me faut plus de temps pour lire... ». Ouais ils ont du mal à expliquer comment ils fonctionnent.

3.2. VÉCU DE L'ENFANT		
A. LA DIFFÉRENCE	B. L'ESTIME DE SOI	C. L'IMPLICATION DE L'ENFANT
<ul style="list-style-type: none"> • Comparaison aux autres 	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'infériorité - ... jusqu'au sentiment d'inutilité 	<ul style="list-style-type: none"> • Combativité des enfants - Dont une grande capacité de travail
<ul style="list-style-type: none"> • Confrontation au regard des autres - Vécu douloureux - Cacher les troubles - Volonté d'être jugé indépendamment des troubles - Volonté de prouver ses capacités 	<ul style="list-style-type: none"> • L'échec scolaire, préoccupation de l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> • Implication dans les décisions
<ul style="list-style-type: none"> • Aménagements scolaires stigmatisants 	<ul style="list-style-type: none"> • Peur d'échouer et conduites d'évitement 	<ul style="list-style-type: none"> • Implication dans les prises en charge
<ul style="list-style-type: none"> • La médicalisation de la vie 	<ul style="list-style-type: none"> • Cheminement pour retrouver confiance en soi - Intelligence normale et test de QI - Obtention d'un diplôme - Réussite en milieu professionnel - Sport et art - Soutien de l'entourage 	<ul style="list-style-type: none"> • Rôle d'information et de sensibilisation
<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'injustice 		
<ul style="list-style-type: none"> • Une souffrance intense 		

III.3.3 *Vécu de l'entourage*

A. Famille

- Dans de nombreux cas, l'entourage familial avait tendance à **minimiser le problème** :

E1 - « Oui mais maintenant c'est fini, elle est guérie ! ». Non tu ne guéris pas d'un trouble neurologique dys. C'est un handicap, tu l'as à vie, donc elle compense.

E11 – On se sent seul, pas soutenu, on banalise la dyslexie : « oui bah c'est pas grave il a des problèmes de lecture il est dyslexique ».

E12 – Je vois dans ma famille proprement dit, Sansa est l'aînée des filles « Oh bah t'exagères ! Tu la laisses faire, une paire de claques et ça ira mieux ! L'autre jour aussi mon fils il voulait pas lire ». Oui ben maintenant sa fille elle a des problèmes de dyslexie, elle aura besoin d'une AVS aussi, et la paire de claques sert à rien.

- Au **sein de la fratrie**, la situation pouvait générer **des conflits** ou **des tensions** :

-Soit car l'enfant était **considéré comme « bête » par ses frères et sœurs** :

E2 – Avec sa sœur on a eu des problèmes, pendant des années et des années elle disait « mon frère il est débile ! Il devrait pas avoir le droit de vivre ».

E11 – Je me souviens du 2^e qui un jour, parce qu'il était en colère contre son frère, Louis avait 7 ans donc Steve il avait 5 ans, et il lui dit « toi de toute façon t'es débile ! ». Donc je l'ai attrapé par le col, et je lui ai dit « ça tu vois, tu vas pas le redire de ta vie, parce que ça va très mal se finir avec maman ».

-Soit par **honte** par rapport aux autres, et **tristesse** de voir son frère ou sa sœur sujet aux moqueries :

E2 – Elle espérait peut-être pouvoir jouer avec un frère mais il pouvait pas. Et puis elle avait honte, parce qu'à l'école elle voyait qu'il se faisait bousculer par les autres, et il arrivait pas à se défendre. Elle le voyait et ça la minait. Elle pouvait pas intervenir parce qu'après c'est elle qui se faisait punir.

E3 – Ils sont pas dans les mêmes écoles, moi je sais que si un jour ils sont dans la même école Léa elle pourra ressentir de la honte. De voir sa sœur qui est en difficulté ou perçue comme différente. Parce que ça lui est déjà arrivé.

-Plus rarement, les frères et sœurs ont participé et soutenu l'enfant ou les parents :

E4 – Il y a juste mes deux grands qui ont compris et qui ont essayé de m'aider.

E10 – Là elle en 6^e, donc on a mis en place l'ordinateur, en lien avec la dysgraphie, qu'elle s'est très vite saisie, sa sœur lui a appris cet été.

- La pathologie de l'enfant **soulevait parfois des inquiétudes** pour les membres de la famille :

E6 – Ma mère elle me dit « oh la pauvre », elle l'adore et elle se dit « la pauvre elle va jamais réussir dans la vie » donc elle a pris les côtés un peu... Même si elle est proactive et qu'elle fait beaucoup de choses avec elle, c'est un peu la malédiction.

E9 – Comment accompagner l'angoisse des parents et de son conjoint, et des grands parents, qui sont super inquiets, parce qu'ils sont là « et l'école comment ça se passe ? », « ben... ça se passe pas (rires). Il est en survie. Il fait ce qu'il peut.

- Dans certains cas, l'identification du trouble chez l'enfant permet à d'autres membres de la famille d'**identifier un trouble similaire parmi les proches** :

E1 – Ce type de témoignage et d'explications fait ressurgir chez nos proches aussi, dans la famille... L'année dernière j'ai appris que un de mes oncles ne savait pas écrire. Et il savait pas bien lire. Et du coup c'est sa femme qui fait tous les documents. Et elle m'a dit « mais tu lui dis pas hein. Mais je pense que c'est un peu comme tes filles en fait ». (Rires)

E4 – Mon frère pareil on savait pas ce qu’il avait, il a été plombier, il a eu un parcours très difficile. Et c’est ma belle-sœur qui m’a dit « mais il est dyslexique ton frère. C’est pour ça qu’il écrit mal. Dans Nicolas je retrouve ton frère ».

B. Amis & collègues

- Une grande partie des parents rapporte un sentiment de **banalisation** de leurs inquiétudes ou du trouble de l’enfant par leur entourage :

E4 – C’est pour ça que à mon travail quand je disais qu’il était dyslexique et que des fois ben... des fois je pleurais parce que l’école avait appelé, ils se plaignaient... Et j’avais pleuré au téléphone et on s’était moqué de moi, mes collègues s’étaient moqués de moi. Parce qu’on me disait « t’en fais trop ! Il est dyslexique ! », parce que les gens ils savent pas ce que c’est. Enfin multi dys ils savent pas les conséquences que ça a.

E6 – Au début l’entourage minimise, en disant « c’est bon elle a 4 ans c’est comme tous les enfants ». C’est pas comme tous les enfants de 4 ans non.

E11 – On peut vivre avec donc on banalise, c’est pas grave. Même le corps médical. On en meurt pas quoi ! Donc c’est pas grave. Alors que pour le coup on traîne ça à vie.

- Dans certains cas, les parents et leur enfant se sont sentis mis à l’écart, par **peur de la différence** :

E1 – J’ai nettement senti par moment que d’autres familles de ses camarades de classe mettaient à distance les enfants par rapport à Lena. Je sais pas ils ont peut-être eu peur de la contagion, peur de la difficulté, peur du “boulet de la classe”.

E11 – Il y a beaucoup d’ignorance. Après il y a ce problème de regard des autres, même nous auprès de nos amis. La différence fait peur.

3.3. VÉCU DE L’ENTOURAGE

A. FAMILLE	B. COLLEGUES & AMIS
<ul style="list-style-type: none"> • Minimisation du problème 	<ul style="list-style-type: none"> • Banalisation de la situation
<ul style="list-style-type: none"> • Au sein de la fratrie : source de tensions <ul style="list-style-type: none"> - Enfant considéré comme « idiot » - Honte et tristesse - Entraide 	<ul style="list-style-type: none"> • Peur de la différence
<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétudes 	
<ul style="list-style-type: none"> • Identification de troubles chez les membres de la famille 	

III.3.4 Handicap et représentations

Les parents ont été confrontés à de nombreux stéréotypes concernant le handicap de leur enfant : d'une part, leurs propres représentations, et d'autre part, celles de leur entourage et de la société.

A. Handicap & conséquences

- Les parents ont dû faire face aux **représentations de chacun sur le sujet du Handicap**. Le **stéréotype le plus répandu** était celui que le **handicap est synonyme d'altération physique** :

E8 – Je me souviens j'ai des paroles qui reviennent. Notre première demande à la MDPH on a été reçus par un médecin, donc il a ausculté Nino puis il a dit « Ecoutez, il est pas trisomique, il lui manque pas de membre. Donc je vous donne rendez-vous au TCI [Tribunal du contentieux de l'incapacité]. » (rires). Donc quand on part de ça la grande difficulté c'est de... de retrouver une espèce de détente de dire « ça va aller ». De pas être tout le temps en guère et dans la crispation.

E11 – On en revient à 'visible / invisible'. Le fauteuil roulant est visible donc c'est un « vrai handicap ». Mais ça non. Même dans la tête du médecin pour le coup.

E11 – Je me souviens la première fois moi c'était la psychomot', quand elle m'a dit « il faudrait faire un dossier auprès de la MDPH pour la reconnaissance du handicap ». Là vous le prenez de plein fouet. Parce que vous vous dites « mon enfant il est pas handicapé. Il a ses 2 jambes, ses 2 bras ».

- Ils ont ensuite été confrontés aux **représentations générales concernant les troubles dys** :
-Le préjugé principal auxquels les parents et leur enfant étaient confrontés était qu'une personne atteinte d'un trouble dys était inévitablement **moins intelligente** qu'un individu non atteint :

E4 – On m'obligeait à avoir des comptes rendus, des tests de QI. Il en a eu 4 en tout pour qu'il reste en milieu scolaire ordinaire.

E9 – Il y en a un paquet des chefs d'entreprise qui sont dys, et qui font corriger leurs courriers parce qu'ils osent pas dire qu'ils sont dyslexiques ou dysorthographiques. Parce que la place de l'erreur en France, c'est quand même quelque chose ! Surtout pas faire une faute d'orthographe.

E12 – Les plus forts aident les moins forts, mais une fois qu'on est placé dans la case faible, on a pas le droit d'aider quelqu'un de fort. Enfin, il y a des domaines où on peut être fort et d'autres moins bon ! C'est une échelle, ça peut changer. Mais non c'est pas possible.

- Le deuxième préjugé rencontré était qu'un enfant en difficulté est forcément **fainéant** :

E10 – On entend encore parler beaucoup de « fainéant », qui « veut pas », etc. C'est pas ça quoi. Et faire remonter qu'il peut pas.

E11 – Quand on me disait « ils sont fainéants ils travaillent pas ! », parce qu'ils avaient pas les notes en adéquation ou parce qu'ils comprenaient pas. Là vous vous dites que c'est scandaleux. Ils voient pas plus loin que le fameux moule. Parce que l'enfant il redouble d'effort et ils se rendent pas compte !

-A l'inverse, les **troubles dys** ne doivent pas être utilisés comme **excuse systématique pour des difficultés scolaires** en l'absence de bilans bien conduits :

E11 – Après on met tellement d'enfants, dès qu'ils ont des soucis, parce qu'ils sont pas bons à l'école, parce qu'ils n'aiment pas ça « oh bah il doit être dyslexique », que en fait on met tous les enfants en difficultés dans le sac de la dyslexie. Or il y en a qui le sont, qui ont des vraies pathologies, ce qui est le cas de Louis, c'est le cas de ses frères, et pour lequel il faut des prises en charge.

-Enfin, la dernière représentation majeure mise en évidence lors des entretiens porte sur **l'incapacité** des interlocuteurs à **dissocier trouble et conséquence du handicap** : les troubles dys sont souvent perçus par comme **bénins** (notamment de par leur caractère non léthal et invisible), tandis que l'association de plusieurs troubles dys ou leur degré de sévérité peut avoir des **conséquences majeures** au quotidien, interférant aussi bien avec les apprentissages que dans les interactions avec l'environnement :

E4 – C'est pour ça que à mon travail quand je disais qu'il était dyslexique et que des fois ben... des fois je pleurais parce que l'école avait appelé, ils se plaignaient... Et j'avais pleuré au téléphone et on s'était moqué de moi, mes collègues s'étaient moqués de moi. Parce qu'on me disait « t'en fais trop ! Il est dyslexique ! », parce que les gens ils savent pas ce que c'est. Enfin multi dys ils savent pas les conséquences que ça a.

E11 – On peut vivre avec donc on banalise, c'est pas grave. Même le corps médical. On en meurt pas quoi ! Donc c'est pas grave. Alors que pour le coup on traîne ça à vie.

E11 – J'ai eu le médecin scolaire justement pour valider ça, et pour vous montrer les aberrations même chez les médecins scolaires, elle m'appelle, elle me dit « bon voilà pour Louis pour passer son brevet des collèges, il va y avoir des adaptations », je lui dis « oui il lui faut l'AVS, il lui faut le tiers temps, il faut qu'on ne le sanctionne pas pour les fautes d'orthographe... » Je lui fais la liste au téléphone, ça avait déjà été marqué sur le courrier. Et elle me dit, en voyant le trouble « ah mais il a que ça ? », je lui dis « on peut rajouter le fauteuil roulant si vous voulez ».

- Ainsi, les parents ont illustré les **conséquences réelles des troubles dys** au-delà des représentations :

-Les conséquences du handicap peuvent être perçues **dans les actes de la vie quotidienne** selon le trouble concerné (lecture, coordination motrice, calcul...) :

E7 – La dyspraxie ils sont confrontés tous les jours à ne pas être... c'est le handicap invisible visible. On le voit pas comme ça, mais dès qu'on commence à faire, ça se voit. Vous faites pas vos lacets, vous pouvez pas couper comme il faut.

E11 - C'était « mais c'est pas grave ! Il est dyslexique, et alors ? Il lit pas, et alors ? ». Allez faire vos courses à l'hyper marché quand vous lisez pas. Comment vous faites ?

E11 – Il a demandé à pleins de gens dans la gare dont c'est le métier de renseigner, tout le monde l'a envoyé balader. Donc il me rappelle, un peu désespéré, et je lui dis « Mais Louis, tu leur dis quoi ? » « Je leur demande, ils me disent tous d'aller voir l'écran ». Je lui dis « Mais Louis à un moment il faut que tu dises que tu lis pas, que tu es dyslexique. Ils te voient arriver, jeune homme d'1m80, d'apparence sans souci, ils ne comprennent pas. »

E11 – Là il est en plein permis, il l'a déjà raté 2 fois, dyspraxie. On est sur une boîte automatique, on est quand même à 53h de cours.

-Dans le milieu du scolaire ou professionnel, les parents expliquent que les enfants porteurs de troubles dys sont le plus souvent **plus lents** que les autres individus :

E4 – Il est lent, il oublie des choses. Il arrive pas à faire les tâches.

E11 – La lenteur, on se disait « pourquoi ils sont lents ? », et en fait pour pleins de trucs on met en place des choses mnémotechniques. Pour retrouver « ça », on va passer par « ça » pour aller « là ». (...) Et pour tout ce qu'il a appris en fait on a fonctionné beaucoup comme ça. Alors forcément pour lui c'était hyper épuisant.

-En raison de l'absence ou des difficultés d'automatisation de la fonction touchée par le trouble, la **réalisation d'une double tâche est souvent très ardue** :

E4 – On lui donnait 2 tâches à la fois, il faisait des erreurs. Il faut qu'il ait une tâche répétitive et en spirale. C'est-à-dire qu'on lui donne quelque chose à faire, puis quelque chose d'autre, vous voyez. Pas plusieurs choses à la fois.

E7 – Lui il est dyspraxique, donc on leur a dit « mais ne dites pas 3 choses à la fois, ça ne sert à rien. Dites-lui-en une, puis une 2^e, puis une 3^e. Et veillez qu'il l'ait bien retenu ».

-Ces enfants présentent une **fatigabilité** plus marquée :

E10 – La fatigabilité, parce que ça c'est vraiment un aspect hyper important des troubles dys. Ma grande à 9h elle est couchée tous les soirs. Elle a 18 ans.

E11 – Je le vois bien, Louis plus que n'importe qui toute la journée il fait des efforts. A 21h30 il monte se coucher il est lessivé.

- Enfin, l'un des parents explique l'importance de la **notion de situation de handicap**, le handicap ne définissant pas l'enfant mais s'exprimant dans certaines situations :

E11 – C'est une situation de handicap. C'est pas le handicap qui définit Louis, mais il peut se retrouver dans une situation où son handicap lui pose problème. Et dans d'autres situations, son handicap posera aucun problème. C'est vraiment contextuel. C'est bien pour ça que c'est mieux de dire qu'il est en situation de handicap et non pas « handicapé ». Sinon c'est comme dire que son handicap définit toute sa vie et ce qu'il est, alors que c'est pas le cas. Et d'ailleurs, on peut tous se retrouver en situation de handicap ! Ça va être ponctuel et pour des choses particulières, alors que lui ça va être plus quotidien.

- Ainsi, de manière plus globale, les parents ont le sentiment de vivre dans une **société normative, rejetant la différence**, et souhaiteraient voir **évoluer les mentalités vers plus de tolérance** :

E8 – Si on pouvait changer les choses, qu'est-ce que j'aimerais voir changer... (pause) Le regard sur la différence.

E9 – Accompagner la différence, porter un autre regard. Ça je suis pas sûre que ce soit ancré dans la tête de tous.

E10 – Plus d'ouverture, moins être dans des choses très très rigides. Enfin que je trouve très rigides.

E11 – L'estime de soi il faut la travailler. C'est la première chose à travailler chez ces enfants différents, et quelle que soit la différence d'ailleurs. Si on a une bonne estime de soi on peut tout faire. Et là-dessus dans notre système il y a du boulot, la vache... on part de loin.

B. Notion de compensation

- L'un des parents introduit la notion de **compensation du handicap**, c'est-à-dire la mise en place des mesures appropriées visant au rétablissement de l'égalité des chances et de l'équité en réduisant le désavantage subi :

E5 – J'avais trouvé une petite note qui était rigolote, qui disait qu'on n'enlève pas ses lunettes à un myope. Donc un dys c'est pareil, sauf qu'il a pas de lunettes, ça se voit pas mais c'est là.

- Dans le cas de la prise en charge des troubles dys, les propositions de **compensation ne sont pas toujours adaptées** aux conséquences du handicap :

E5 – Par exemple au brevet des collèges, le tiers temps est bien posé, au bac il y a un tiers temps aussi. Mais le tiers temps ça correspond pas forcément aux besoins. Un dysorthographe il a besoin que le correcteur il corrige pas l'orthographe. Qu'il tienne pas compte de l'orthographe. Tiers temps ou pas ça change rien.

E12 – Elle va avoir un ordinateur, il va lui faire quoi l'ordinateur ? A la place d'écrire elle va taper, d'accord. Sauf que si elle sait pas faire le mot, si elle sait pas mettre les lettres les unes après les autres pour que ça fasse un mot, elle aura quoi de plus avec l'ordinateur ? Il pourra pas écrire tout seul. Après elle va scanner les documents qu'on va lui donner, mais elle pourra pas les lire.

- La compensation pouvait être **confondue avec de la discrimination positive** ou favoritisme :

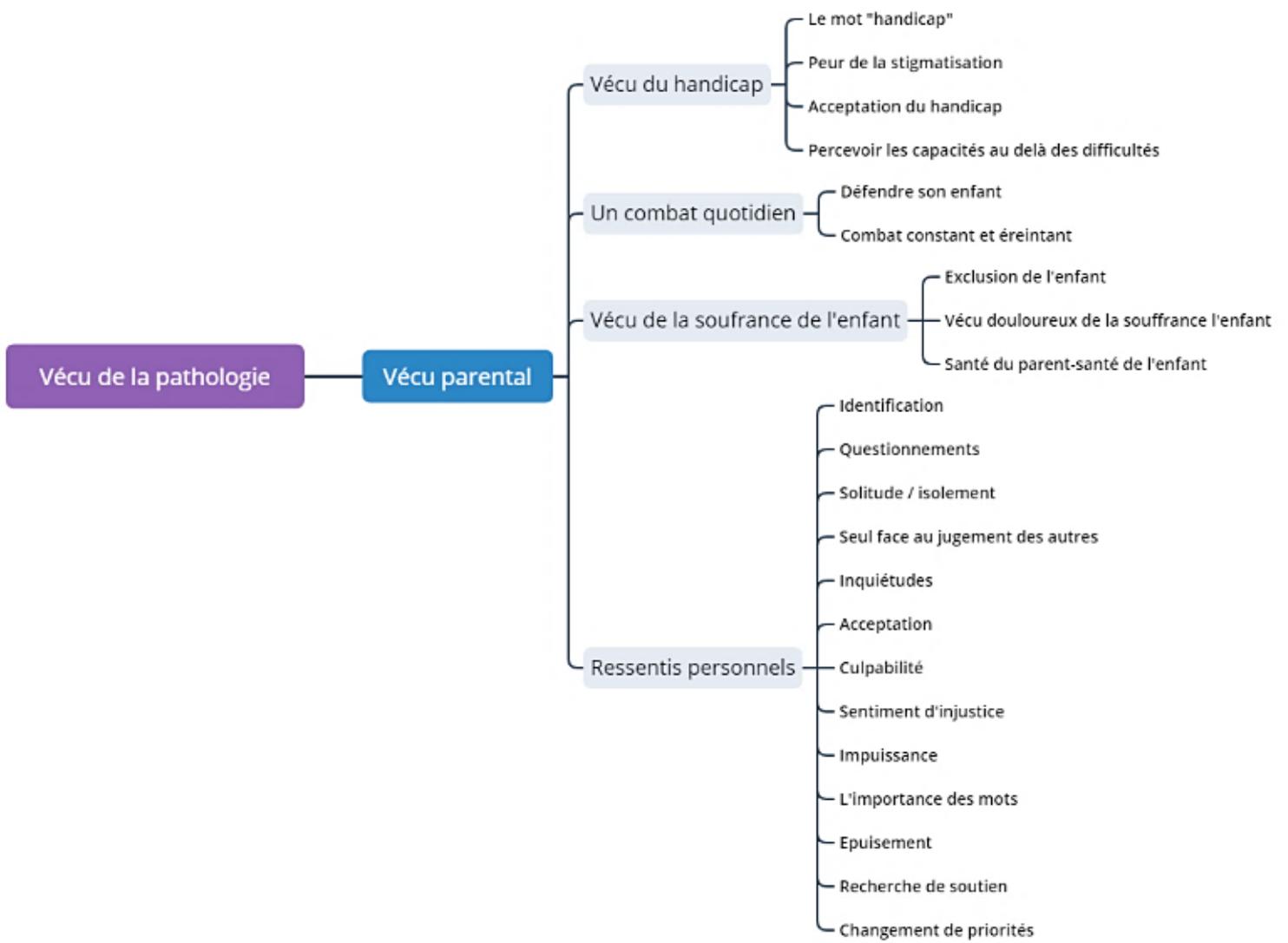
E7 – Un exemple, le prof d’anglais, il fait des tests à un enfant qui est dysorthographique sur les verbes irréguliers. Il lui met zéro partout parce qu’effectivement quand il écrit « buy, bought, bought » il écrit « bot », c’est nul, c’est zéro. Donc je lui dis « mais attendez, lui il est auditif, donc « bot » c’est juste. Il vous écrira bought demain « B-E-A-U-T », ou ce que vous voulez, mais ce qui est important c’est que quand il va dire à quelqu’un « I have bought » c’est bon ! Quand vous prononcez on vous demande pas l’orthographe avec laquelle vous écrivez. Il est auditif vous lui mettez 20/20 ». Les profs c’est « non. Ah mais non on peut pas. C’est pas réglo vis-à-vis des autres ».

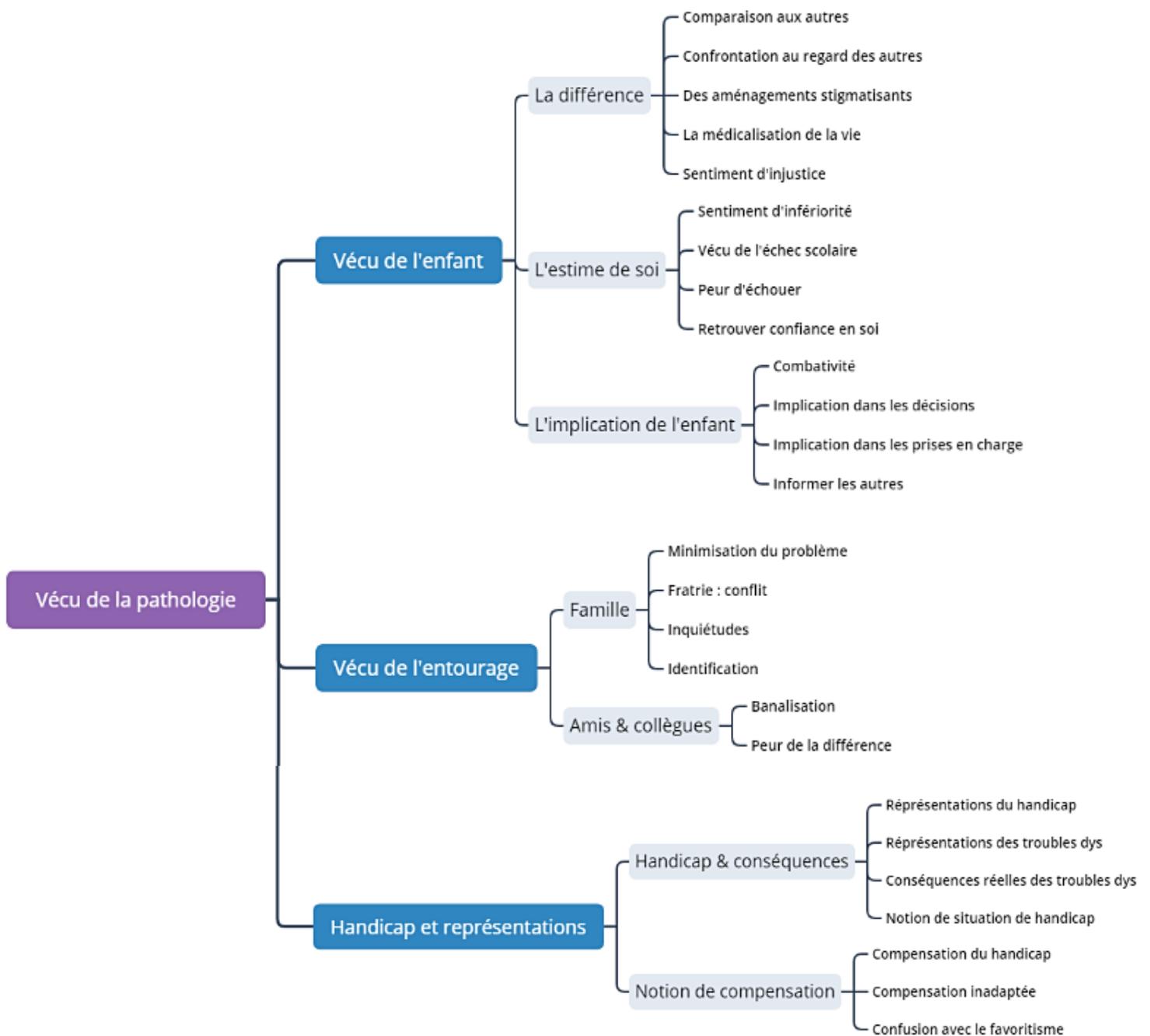
E11 – J’ai eu le médecin scolaire justement pour valider ça, et pour vous montrer les aberrations même chez les médecins scolaires, elle m’appelle, elle me dit « bon voilà pour Louis pour passer son brevet des collèges, il va y avoir des adaptations », je lui dis « oui il lui faut l’AVS, il lui faut le tiers temps, il faut qu’on ne le sanctionne pas pour les fautes d’orthographe... » Je lui fais la liste au téléphone, ça avait déjà été marqué sur le courrier. Et elle me dit, en voyant le trouble « ah mais il a que ça ? », je lui dis « on peut rajouter le fauteuil roulant si vous voulez ».

E11 – La dernière fois, la prof d’anglais elle met 1 à Louis à l’écrit. Il serait en fauteuil roulant, elle lui demanderait d’aller faire un footing ? Non ! On est toujours à ce truc, je vois le handicap ou je le vois pas, donc je le reconnais ou je le reconnais pas, et je le compense ou je le compense pas. Et même les adultes sont pas sensibilisés à ça !

3.4. HANDICAP ET REPRÉSENTATIONS

A. HANDICAP & CONSÉQUENCES	B. NOTION DE COMPENSATION
<ul style="list-style-type: none"> • Représentation sur le Handicap = atteinte physique 	<ul style="list-style-type: none"> • Compensation du handicap
Représentations sur les troubles dys <ul style="list-style-type: none"> - Dys = moins intelligent - En difficulté scolaire = fainéant - Dys, une excuse systématique à l’échec scolaire - Incapacité à dissocier troubles et conséquences du handicap 	<ul style="list-style-type: none"> • Des propositions de compensation inadaptées
<ul style="list-style-type: none"> • Conséquences réelles des troubles dys : <ul style="list-style-type: none"> - Handicap au quotidien - Lenteur - Difficulté de la double tâche - Fatigabilité 	<ul style="list-style-type: none"> • Confusion entre compensation et discrimination positive
<ul style="list-style-type: none"> • Notion de situation de handicap 	
<ul style="list-style-type: none"> • Une société normative / rejet de la différence 	





III.4 CONSÉQUENCES SUR LE PARENT

III.4.1 *Implication parentale*

Les parents ont souvent fait preuve d'un grand engagement dans la prise en charge et l'accompagnement de leur enfant, en s'informant d'une part, mais aussi en s'impliquant dans les tâches administratives et sur le plan financier.

A. Le parent-expert

Par leur expérience et leur volonté de comprendre la pathologie touchant leur enfant, les parents se sont formés au fil des années jusqu'à acquérir une certaine expertise dans leur domaine.

- La plupart des parents se sont **formés par leur propres moyens** :

E1 – Je suis plutôt du genre à aller chercher des explications. Pouvoir donner des arguments aussi, c'est ce besoin qu'on a nous adultes de faire reconnaître que notre enfant il a des difficultés.

E7 – Personne vous explique. C'est parce que vous faites des efforts qu'après vous apprenez. Et je pense pas que tous les parents fassent comme moi d'aller se battre.

E9 – J'ai vraiment anticipé rapidement en fait, en me documentant, en lisant beaucoup de chose du Dr Mazeau et d'Alain Pouhet sur les troubles dys, et puis Revol bien évidemment.

- Beaucoup de parents ont fait des recherches pour **trouver des solutions** dans le but d'aider leur enfant :

-Ces recherches pouvaient porter sur les **rééducateurs** et les différentes méthodes de rééducation :

E9 – A ce moment-là je suis partie faire de la remédiation cognitive avec Mme Nuyts à Montpellier, qui a essayé de le faire travailler dans le ressenti corporel, parce qu'il ressentait rien en fait. Ecrire des lettres dans le sable, dans la farine, travailler les multiplications en se déplaçant dans les étages d'un immeuble. C'était fabuleux. C'est des outils que j'ai réutilisé après.

E10 – Pour préparer l'entrée en 6^e je lui ai fait faire un bilan chez un orthopédagogue. Qui elle m'a expliqué un peu, que tout ce qui était la mémorisation c'était compliqué, que les stratégies c'était compliqué. Voilà. Et ensuite elle se plaignait aussi beaucoup de douleurs dans les mains pour écrire, qu'elle écrivait pas longtemps, et donc j'ai été voir un ergothérapeute qui a posé le diagnostic de dysgraphie.

-Dans d'autres cas, les parents ont **trouvé des méthodes d'apprentissage et des adaptations** pour leur enfant :

E10 – J'ai trouvé le système des livres audios, donc ça ça marche très bien.

E11 – Moi après je me suis intéressée à pleins de choses au niveau des méthodes, j'en ai vu qui étaient pas mal, avec des reconnaissances ne serait-ce que par couleur, parce que c'est des enfants qui fonctionnent beaucoup par visuel.

- En tant qu'expert dans leur domaine, les parents devenaient **référents pour les autres** :

E1 – Donc des parents venaient vers moi « Dis tu pourrais peut-être m'aider... ». Après on a un genre d'expertise (rires). Du vécu de parent d'enfant dys.

E4 – J'ai une collègue son fils il est comme ça, donc elle vient vers moi et je lui explique. Je lui dis... parce que il est malheureux il pleure, et j'ai l'impression de la revoir moi il y a quelques années en arrière. Je lui dis « fais pas comme ça essaie comme ça », je l'aide.

E10 – J'ai pas mal de collègue quand ils ont un souci handicap ou trouble dys qui viennent me voir et on en parle.

- Cette auto-formation favorise au fil du temps l'**empowerment** (pouvoir d'agir) **des parents** :

-Ils tentent ainsi de **sensibiliser leur entourage sur le sujet des troubles dys**, non sans difficulté :

E1 – J'essaie de faire en sorte de militer auprès de mes proches pour que les gens soient plus indulgents par rapport à l'orthographe. Il y en beaucoup qui disent « ah mais moi je supporte pas ! Tu te rends compte les lettres de motivation avec pleins de fautes d'orthographe ! » Hmmm alors... bah peut être qu'il est dys non ? (rires). Il le fait peut-être pas volontairement ! Et donc ça c'est difficile de faire accepter aux adultes que d'autres adultes aient des difficultés.

E5 – J'ai souvent informé l'instit. Il y a des fiches d'information dans les réseaux et on relaie.

E9 – Parce que je me dis on t'entend pas en tant que parent, les thérapeutes on les fait venir on les écoute pas. On va cibler autrement. Comment faire ? Je me suis même demandée si j'allais pas appeler Florence Foresti qui a un trouble de l'attention, et Jean Dujardin qui a une dyspraxie au départ (rires).

-Au-delà de la sensibilisation générale, les parents avaient souvent besoin de **sensibiliser les enseignants concernant le fonctionnement de leur enfant** en particulier en raison des troubles dys :

E3 – En fait c'est pas seulement matériel et de faire les trajets. C'est la charge mentale quoi. C'est de coordonner les gens entre eux, les différents professionnels, de préparer les commissions, les ESS, enfin les équipes éducatives au collège, d'expliquer aux professeurs un par un que quand elle fait ça c'est pas parce qu'elle est mal élevée où qu'elle veut les embêter, mais c'est parce qu'elle a pas compris.

E9 – Chaque année il fallait réexpliquer au prof comment il fonctionnait.

E11 – Dès le 6^e quand on est arrivés au collège j'ai demandé à rencontrer les profs en réunion de pré-rentree avec l'instit de CM2 qui était venue aussi pour expliquer comment était Louis et ce qu'on pouvait attendre de lui.

- Enfin, l'expertise des parents pouvaient s'étendre jusqu'à **assumer le rôle de coordinateur** dans la prise en charge de l'enfant :

E1 – Parce que du coup à ce moment-là j'aurais bien aimé pouvoir me... décharger de toute cette coordination-là par une structure.

E6 – J'ai toujours été en lien avec la maîtresse, avec les rééduc, avec les associations. Parce que j'ai alerté la maîtresse et il y a eu une réunion de l'équipe éducative qui s'est faite à l'école. J'ai invité la psychomot, elle est venue, j'ai invité l'orthophoniste, elle est venue.

B. Administratif

Au niveau administratif, les parents devaient s'investir dans la rédaction des dossiers pour l'obtention des aides, et la mise en place des adaptations scolaires.

- La **réalisation des dossiers MDPH** nécessitait un investissement parental régulier et répété à travers les années :

E1 – Ça va que j'étais moniteur-éducateur donc l'argumentaire pour les dossiers avec les personnes handicapées dont je m'occupais... c'était une certaine habitude pour moi. Savoir sur quoi il faut appuyer pour avoir le soutien du médecin de la MDPH ou des conseillers de la MDPH. Quelles difficultés mettre en avant. C'était stratégique aussi quoi.

E2 – Il a eu son tiers temps, parce qu'on faisait toujours les dossiers avec la MDPH pendant tout ce temps.

E5 – Pour le dossier MDPH il y a aussi un document « projet de vie ». Et là je me suis inspirée de sites sur les enfants dys et autistes pour remplir le projet de vie. Parce qu'en fait c'est un élément central du dossier. Et puis comme tout parent on veut que notre enfant devienne autonome et qu'il s'amuse un peu à l'école, que l'école soit pas une souffrance. Donc voilà. Et il faut quand même savoir argumenter !

- Les **demandes d'adaptations au niveau scolaire** (PAP, PPRE, examens...) requéraient des démarches itératives :

E10 – Le PAP pour Marie c'était en fin de CM2, il fallait que je mette en place un PAP un ordinateur etc., donc comment on fait ? Donc en juin pour avoir l'accord, pour mettre en place en septembre... C'est ça. On est toujours dans l'après, « et qu'est-ce qu'on fait après ? ». Tout anticiper, et puis tout gérer.

E11 – Maintenant, à l'école, pour Louis et ses frères qui sont dysorthographiques on a dû faire des PPRE pour qu'ils soient pas sanctionnés sur les fautes d'orthographe. Donc il y a toutes ces démarches à faire pour passer des examens.

C. Financier

Comme évoqué plus tôt, la prise en charge de l'enfant en ambulatoire demandait un investissement financier conséquent, en raison du **coût des prises en charge** :

E3 – Ben déjà les sous. Il y quand même des prises en charge... et encore je suis assistante sociale, je sais bien faire les dossiers MDPH, donc j'estime que j'obtiens beaucoup, plus que d'autres familles.

E10 – Avec tout l'argent qu'on a mis dans... mais après voilà, moi je regrette rien. Mais effectivement, l'argent qu'on a passé dans tous les bilans, dans toutes les prises en charge, et encore maintenant.

- Ces dépenses pour la rééducation de l'enfant amenaient les parents à **faire des choix sur le plan financier** :

-Les **activités périscolaires de l'enfant** étaient parfois limitées en raison des dépenses pour la rééducation :

E5 – L'ergothérapie n'est pas remboursée, ça aussi il faut le savoir, donc là c'est 50€ par semaine. Donc ça aussi c'est un budget. Donc du coup malheureusement lui son activité périscolaire... il y a un petit club de natation à côté donc il fait de la natation, mais il pourrait pas faire une activité plus onéreuse ou qui se situe ailleurs parce que c'est quand même un effort financier.

-Pour l'un des parents, **l'activité professionnelle a dû être augmentée** pour pourvoir aux besoins rééducationnels de l'enfant :

E6 – Au début j'ai dû faire le choix de réduire mon activité pour être avec ma fille, même si je voulais je savais que financièrement ça allait être compliqué, mais finalement les finances m'ont rattrapée pour me dire que non en fait c'est pas possible. Il faut bosser.

-Enfin, les parents ont dû faire des **concessions** concernant les **dépenses pour leur plaisir personnel** :

E10 – La prise en charge financière. Parce que j'aurais pu faire je pense de beaux grands voyages (rires).

E11 – Après moi ma position c'est que je préfère me priver de m'acheter je sais pas quoi et donner à mon gamin ce dont il a besoin, après on fait des choix.

D. Scolaire

- Une majorité de parents s'est largement investie dans l'accompagnement et le **soutien scolaire** de leur enfant.

-Certains aidaient l'enfant pour retravailler ou obtenir les **soutiens de cours** :

E2 – Tous les dessins qu'ils devaient faire en classe en poésie n'étaient pas faits, et c'est moi qui me retrouvais à devoir faire tout le travail à la maison.

E4 – On peut pas apprendre une leçon si c'est tout mal écrit il arrivait pas à se relire. Ce que je faisais je lui demandais ce qu'il devait apprendre, je regardais ses cahiers, je retapais à la machine, je lui recollais dans ses cahiers. Un travail monstrueux que j'ai fait.

E9 – J'étais obligée d'appeler les mamans pour récupérer les cours, ça me prenait un temps fou. Un temps fou à passer mon temps à essayer de trouver les supports de cours.

-D'autres participaient aux **devoirs et à l'apprentissage des leçons**, d'autant plus lorsque les devoirs demandés étaient responsables de difficultés en lien avec les troubles dys :

E9 – Il faut l'accompagner sur comment passer la 4^e, avec les équations à 2 inconnues, après il y aura les intégrales (rires). C'est ça le truc, pas lâcher.

E10 – Il y a encore des choses que je fais moi à la maison, en technologie elle avait du découpage à faire, du coloriage, ben je l'aide parce que quand c'est trop c'est trop.

E11 – Tout mon temps libre, mais vraiment tout mon temps libre, était passé dans les devoirs de Louis.

-Et notamment dans le cas particulier de la **lecture de livres pour l'école**, qui pouvait poser problème en cas de trouble impactant la lecture :

E10 – Ma grande, avant qu'elle ait son ordi j'écrivais à sa place le plus souvent. J'ai lu beaucoup beaucoup avec elle. Marie aussi, souvent elle lit un livre je le lis aussi. Parce que des fois si c'est trop long elle perd vite pied. Donc je lis aussi beaucoup (rires).

E11 – Alors un truc bête, en français on donne des livres à lire aux gamins. Et ben je lisais tous les livres. Donc il s'asseyait à côté de moi, et on était parti pour 100 pages. Il m'écoutait et je lisais. Donc j'ai relu tous les livres scolaires. Je me suis tapée l'année de 3^e 6 ou 7 bouquins. Je les maudissais ! (rires)

- L'aide aux devoirs nécessitait la réalisation de supports adaptés pour les apprentissages et la **mise en place d'aides matérielles** :

E4 – Nicolas il écrivait tellement mal, du coup je lui dis « demande à scanner les cahiers d'une élève qui écrit bien ». Donc on lui a acheté un scan mobile. Mais tout ça je l'ai... je veux dire personne me l'a dit. J'ai appris toute seule.

E10 – J'aime bien un peu créer et tout ça, et penser à des outils qu'on peut fabriquer nous-mêmes, des règles en couleur toute bête... (...) Oui j'ai fait beaucoup (rires). Faire des cartes mentales. J'ai fait beaucoup de choses. Marie je fais un peu moins quand même que ma grande, mais je fais quand même.

- Et de manière plus large, la **recherche de stratégies alternatives pour aider l'enfant accéder aux apprentissages** était souvent nécessaire :

E2 – Moi j'ai fait l'école plus d'une fois à leur place. Par exemple Enzo il comprenait pas que rayon + rayon = diamètre, et la maîtresse elle s'obstinait juste à lui répéter ça parce que c'est simple pourtant. Mais il comprenait pas. Du coup moi je lui mettais des couleurs, des lettres simples, et je lui faisais ça tranquillement.

E11 – Et puis c'est trouver des stratégies quand il y avait des leçons qui rentraient pas.

E. Accompagnement au quotidien

Les parents, premier aidant de leur enfant, étaient souvent confrontés à des difficultés dans des situations du quotidien, en lien avec les troubles dys de ce dernier.

- Les **difficultés rencontrées par l'enfant dans les actes de la vie quotidienne** pouvaient être invalidantes et créer des difficultés pour les parents :

E3 – Julie elle se sèche pas les cheveux toute seule, elle se lave pas les cheveux toute seuls, donc il faut tout le temps tout lui répéter « Julie, sort du bain, Julie, mets-toi en pyjama », il faut tout fragmenter. Et ça c'est énorme.

E3 – Là c'est aussi ça qui a été dur pour moi mais là elle est à la puberté, elle est réglée depuis décembre, et par exemple il a fallu tout lui expliquer. Comme elle dyspraxique, mettre une protection c'est compliqué. Et en fait ça a été hyper difficile parce qu'elle a pas du tout de sens pratique. Donc déjà je pense que quand son enfant grandit c'est un peu difficile, et de devoir lui montrer très précisément des trucs que je ferai pas avec les autres, c'était hyper difficile.

E6 – Pareil pour le quotidien l'ergo, la psycho nous disent bien « c'est des enfants qui sont très lents, mais il faut les laisser faire ». Et effectivement il faut les laisser pouvoir faire. S'habiller le matin quand on doit être à l'école à 8h30, des fois autant vous dire que... « bon allez allez ok », là j'essaie de plus la laisser faire mais c'est vrai que des fois... c'est trop long. TROP long.

- La nécessité de **laisser l'enfant s'exprimer et essayer malgré ses difficultés** pouvait mettre le parent en difficulté :

E6 – C'est lourd à porter. Déjà avoir un enfant, mais avoir un enfant en situation de handicap... il faut être là, il faut pouvoir le valoriser. Il faut le laisser essayer, même dans des échecs.

-Les parents qui partagent l'intimité de l'enfant se trouvent souvent **en première ligne** et peuvent ainsi **percevoir le handicap de l'enfant dans certaines situations**, handicap par ailleurs invisible aux yeux du plus grand nombre :

E1 – Nous on la voit sa dysphasie. On la voit, on l'entend, on la ressent les soirs, les vendredi soirs et les week-ends quand elle est fatiguée. (...) Ça demande concentration. Un petit effort du quotidien quoi. Pour nous parents aussi.

E5 – Quand il est énervé il y a plus rien qui sort, c'est compliqué.

-Les difficultés perçues par les parents au quotidien peuvent de ce fait être source **d'inquiétudes pour l'accompagnement dans le futur** :

E6 – Mais je me dis que je sais pas jusqu'à quand je vais devoir l'accompagner.

- Les troubles dys pouvant entraver les différents apprentissages, implicites comme explicites, et ce de manière durable, les parents ont souvent dû **s'investir au quotidien pour poursuivre la rééducation** des troubles en dehors des heures de rendez-vous :

E5 – Penser à le faire travailler le samedi, le dimanche, pendant les vacances. Ça c'est lourd. Parce qu'il faut pas oublier. Et des fois on part en vacances... l'été surtout. En vacances au mois d'août personne a envie de travailler ! Donc il faut trouver des petits bouquins, le faire lire...

E9 – Moi pour l'avoir vécu de la maternelle jusqu'à la 6^e, j'accompagnais mon enfant chez le thérapeute, je regardais comment le thérapeute travaillait avec lui, pour mieux travailler à la maison.

E12 – On a des fois des jeux et des exercices à faire à la maison pour entretenir, pour que ça aille plus vite. Mais... on a fait beaucoup sur les sons à 3 lettres qu'elle avait beaucoup de mal à... Donc on avait des jeux de Memory à faire à la maison.

- Malgré toutes les difficultés, **le parent reste l'aidant principal** de l'enfant au quotidien et **accepte difficilement d'être aidé à son tour** :

E8 – Le parent il a tendance à pas du tout prendre soin de lui. C'est « mon enfant d'abord et on fera tout pour lui », sauf qu'on a cette image de... qui est reprise, alors ça vient pas de moi, dans un avion, quand l'avion est en danger et que les masques à oxygène tombent, en général on veut le donner à l'enfant, mais on vous dit « si vous donnez le masque à l'enfant vous êtes plus là pour l'aider. Donc d'abord c'est vous, après on trouve une solution pour l'enfant. » Voilà.

E9 – C'est ça la difficulté, est-ce que les parents sont prêts à déléguer ? Et ça je suis pas sûre.

4.1. IMPLICATION PARENTALE				
A. PARENT-EXPERT	B. ADMINISTRATIF	C. FINANCIER	D. SCOLAIRE	E. ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN
<ul style="list-style-type: none"> • Auto-formation 	<ul style="list-style-type: none"> • Dossier MDPH 	<ul style="list-style-type: none"> • Coût des prises en charge 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien scolaire <ul style="list-style-type: none"> - Obtenir les supports de cours - Devoirs - Lecture de livres 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés dans les actes de la vie quotidienne : <ul style="list-style-type: none"> - Laisser l'enfant essayer - Parent en première ligne / perception du handicap - Inquiétudes pour le futur
<ul style="list-style-type: none"> • Recherche de solutions : <ul style="list-style-type: none"> - Trouver des rééducateurs - Méthodes d'apprentissage 	<ul style="list-style-type: none"> • Demandes d'adaptations scolaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Faire des choix financiers : <ul style="list-style-type: none"> - Activités périscolaires - Augmentation travail - Concessions / dépenses personnelles 	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'aides matérielles à l'école 	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuite de la rééducation au quotidien
<ul style="list-style-type: none"> • Référent pour les autres 			<ul style="list-style-type: none"> • Recherche de stratégies d'apprentissage 	<ul style="list-style-type: none"> • Aidant principal / difficulté de lâcher prise
<ul style="list-style-type: none"> • Empowerment <ul style="list-style-type: none"> -Sensibilisation de l'entourage -Sensibilisation des enseignants 				
<ul style="list-style-type: none"> • Coordinateur de la prise en charge 				

III.4.2 *Vie personnelle*

A. *Vie familiale*

- L'implication du parent dans la prise en charge de l'enfant atteint de TSLA **pouvait impacter les relations avec les autres enfants** :
 - Dans un cas, **les troubles d'apprentissages d'un autre enfant n'ont pas été détectés** précocement du fait de l'implication des parents auprès du premier enfant :

E1 – Sa sœur est dyslexique aussi, mais ça on l'a découvert tard, parce qu'on avait un peu la tête dans le guidon avec la petite sœur. Et ben du coup on a pas vu les difficultés de dyslexie de Stéphanie.

-Le **temps investi auprès de l'enfant concerné** par les troubles était souvent **mal vécu par ses frères et sœurs** :

E2 – Mais c'était douloureux pour elle aussi parce que j'étais bloquée. Je pouvais pas passer autant de temps que je voulais avec elle, parce que je savais que si je m'occupais pas de Enzo il coulait.

E10 – Mais le temps que je passe à faire des devoirs, à chercher des outils, à l'aider pour faire ci ou pour faire ça c'est pas du temps qu'on passe à autre chose. Et ça les 2 autres ont bien pu formuler qu'à des moments quand même c'est bon quoi, stop, il y en a marre. Donc oui ça un impact vraiment sur la fratrie.

E11 – Ils m'ont déjà dit « Mais Louis c'est ton chouchou ! ».

-Les parents étaient souvent forcés **d'emmener les autres membres de la fratrie aux rendez-vous** de rééducation pour des raisons pratiques :

E3 – Léa et Sami ils ont beaucoup accompagné leur sœur, attendus dans la salle d'attente, que la séance de Julie elle soit finie pour qu'on puisse repartir.

E10 – C'est la plus grande au début qui avait des difficultés, et j'ai beaucoup emmené les petits partout avec moi quoi.

-La charge financière et le temps investi pour les rééducations de l'enfant limitait souvent la **participation des membres de la fratrie à des activités périscolaires** :

E3 – Pour la première fois cette année Léa qui est en CE2 elle fait une activité en dehors de l'école. Mais avant elle en faisait pas. Un, à cause du coût, et deux, parce que logistiquement on peut pas se séparer, Julie à un endroit et emmener Léa à un autre. Donc là elle fait de la danse juste à côté du groupe d'habilité sociale de Julie.

-Les relations avec les autres enfants pouvaient être impactées par la situation du premier, en raison des **attentes éventuelles envers les enfants non atteints par les troubles** :

E3 – Et Léa la 2^e, elle elle est très scolaire, elle est pas du tout... mais c'est dur aussi en tant que parent parce qu'il faut être très vigilants. Parce qu'elle est clairement l'enfant qui répare. Elle est parfaite, elle est très bonne à l'école, elle est très rapide, elle répond aux attentes à 100% mais du coup c'est lourd des fois pour elle.

E11 – C'est vrai que pour eux ça a dû être compliqué, parce qu'on passait beaucoup de temps avec Louis, et on était plus tolérants. On va avoir plus d'exigence forcément avec ceux qui ont moins de difficultés.

- **La relation avec le conjoint** pouvait être affectée de différentes manières :

-Dans certains cas, **l'incompréhension** du second parent concernant le trouble qui touchait l'enfant pouvait créer des difficultés :

E4 – Même au niveau du couple ça a été très difficile, on a failli se séparer. Il comprenait pas, il criait sur Nicolas, et Nicolas il voulait se sauver.

E7 – Moi je suis divorcé, et mon épouse elle est passée à côté. Mais parce qu'elle est partie un peu en déprime, parce que je pense qu'elle supportait pas. Donc j'ai repris la garde de Marc. Parce qu'elle se sentait pas de prendre les rendez-vous, de se battre, d'aller à droite à gauche etc., de supporter tous les moments de difficultés qu'il a rencontré : elle a lâché.

E12 – Même mon mari l'autre jour on en discutait, je lui disais « mais est-ce que tu sais exactement ? », donc je suis allée voir un film sur internet... enfin pas un film un texte, écrit comme le dys est censé le voir, il me dit « mais c'est pas lisible ! » je lui dis « ben oui c'est le quotidien de ta fille tout le temps ». Et il s'en rendait pas compte que ça pouvait être ça, pour lui c'était juste « elle a pas bien envie de lire ».

-Les **attentes** des deux parents pouvaient être **discordantes** :

E9 – Les conséquences c'est que la famille est déchirée entre le papa qui veut que son fils réussisse absolument et ne redouble pas (sourit). La sœur qui voit son frère souffrir et galérer parce que ça connecte pas sur certaines matières. Et moi je reste persuadée qu'il a des compétences, et que s'il sait pas faire ses maths aujourd'hui, c'est pas grave il mettra plus de temps. C'est ok pour moi.

B. Loisirs & temps libre

- **La vie sociale** des parents était parfois significativement altérée en raison de la fatigabilité de l'enfant :

E2 – Mais sinon sur la vie personnelle c'était un enfant très fatigable donc il faisait que dormir, donc on avait plus de vie. La priorité c'était sa sieste. Il dormait 4h l'après-midi. Donc on sortait plus on recevait plus.

- Nombre de parents ont utilisé leur temps libre et leurs congés pour accompagner l'enfant, **limitant la possibilité de participation à des loisirs** ou à l'organisation de vacances :

E4 – Du temps et de l'énergie, et du bien-être, et des vacances, et des loisirs. On a perdu beaucoup de choses dans ces prises en charge qui ont servi... je vais pas dire à rien mais pas beaucoup.

E4 – J'ai rien pu faire. J'ai jamais été au club de sport. J'ai jamais été au cinéma. Je suis restée là à m'occuper de lui. C'était une obsession.

E11 – Je récupérais Louis à 16h30-17h à l'école. Donc quand c'était au collège j'allais le chercher pour gagner du temps pour pas qu'il ait les transports. De 16h30 à 18h30, avant que nous on passe à table parce qu'on mange avant le service, mon temps était consacré qu'à Louis, tous les jours. Tous les samedis, avant 17h avant que je rentre en service, tout mon temps était consacré à Louis. Et tous mes dimanches après le service donc après 16h30 étaient consacrés à Louis pour les devoirs.

4.2. VIE PERSONNELLE	
A. VIE FAMILIALE	B. LOISIRS & TEMPS LIBRE
<ul style="list-style-type: none"> • Relations avec les autres enfants : <ul style="list-style-type: none"> - Retard diagnostic de TSLA pour un autre enfant - Temps investi auprès de l'enfant / vécu difficile de la fratrie - Fratrie emmenée aux RDV de rééducation - Limitation de la participation des autres enfants à des activités périscolaires - Relation parent-enfant « sain » modifiée 	<ul style="list-style-type: none"> • Vie sociale altérée
<ul style="list-style-type: none"> • Relation avec le conjoint : <ul style="list-style-type: none"> - Incompréhension du conjoint - Attentes discordantes 	<ul style="list-style-type: none"> • Impossibilité d'avoir des loisirs

III.4.3 Vie professionnelle

Les obligations liées à la prise en charge de l'enfant pouvaient se répercuter significativement sur l'organisation de la vie professionnelle du parent.

- Beaucoup de parents ont dû **réduire leur temps de travail** durant une période plus ou moins longue pour s'occuper de leur enfant :

E3 – Depuis la naissance de Anaïs je travaille à 50%, donc de ma dernière, pour Julie. Anaïs elle va à la crèche tous les jours, mais en fait je peux pas travailler comme avant, avec 5 rééducations par semaine, et tout ce qu'il y a autour.

E5 – Moi j'ai arrêté de travailler le mercredi après-midi. Voilà. Pour pouvoir l'amener. Parce que le mercredi il a une heure d'ergothérapie plus une demi-heure d'orthophonie. (...) Un des parents est obligé de réduire son temps de travail parce que ça prend du temps.

E6 – Moi j'avais réduit mon emploi du temps carrément, le mercredi je travaillais plus pour pouvoir rester avec Dana et puis pouvoir l'accompagner dans ses rééducations et être présente avec elle, mais malheureusement le besoin financier a fait que j'ai dû remonter mon temps maintenant.

-La réduction du temps de travail permettait d'accompagner l'enfant au mieux, ce qui n'aurait pas été possible avec un travail à plein temps :

E10 – Un temps plein j'aurais jamais pu faire tout ce que... enfin elle aurait jamais bénéficié de tout ce qu'elle a bénéficié, ça aurait pas été possible et moi je m'en serais pas sortie. Oui ça a un impact sur la vie professionnelle. Enfin... ou alors si on se dégage pas du temps, on fait pas.

-Dans un cas, la mise en place d'un temps partiel a été refusée, entravant l'accompagnement souhaité :

E4 – Au travail quand je demandais, j'ai jamais pu avoir de temps partiel, et quand je demandais du temps pour un PPS je revenais je retournais travailler 1h.

E4 – Ce que je peux vous dire et qui m'a beaucoup beaucoup manqué c'est du temps. D'avoir des mercredis avec lui... du temps. Du temps pour lui, du temps pour moi. Du temps pour faire les choses.

- Lorsque le temps n'était pas réduit, une **adaptation des horaires de travail** pouvait être nécessaire pour accéder aux prises en charge :

E12 – Quand il fallait aller sur Lyon, pareil il fallait qu'on ferme le magasin pour y aller, ou qu'on s'arrange au niveau de l'emploi du temps. Parce que oui c'est lourd en prise en charge. Parce que Lyon à l'époque, on allait chez le pédopsychiatre, ça a pas duré longtemps, mais pendant 3 mois c'était tous les vendredis à 17h.

- Certains parents ont été jusqu'à **cesser toute activité professionnelle** pendant un temps :

-Soit **par choix pour s'occuper de l'enfant** :

E2 – Alors moi je travaillais pas, et heureusement pour moi. Je pense qu'on aurait pas pu le tirer vers le haut si on avait mis Enzo chez une nounou pendant que je travaillais. Ça aurait été catastrophique.

E8 – J'ai fait le choix de pas reprendre mon travail. J'ai eu cette possibilité-là. (...) j'ai pas eu à vivre ça, à être tirillée entre moi, ma vie, mon monde professionnel et puis mes enfants. C'était un choix que j'ai pu faire.

-Soit en raison d'un **arrêt maladie** pour épuisement :

E3 – Cet arrêt il m'a permis de me remettre à réfléchir bien à ce que je veux faire, à ce que je veux être.

4.3. VIE PROFESSIONNELLE

- Réduction du temps de travail
- Adaptation des horaires de travail
- Arrêt de toute activité professionnelle :
 - Par choix
 - Arrêt maladie

III.4.4 *Relation parent-enfant*

La relation du parent avec l'enfant était souvent impactée par l'existence de troubles des apprentissages, et menait à une adaptation de l'attitude parentale et une évolution de la relation avec le temps.

A. *L'éducation de l'enfant*

- Les difficultés rencontrées dans l'éducation de l'enfant en lien avec les troubles dys a amené plusieurs parents à **questionner les méthodes d'éducation** utilisées jusqu'à présent :

E1 – Entre nous dans le couple ça a été beaucoup de remise en question aussi. Toute cette prise en charge et comment on s'occupait de nos enfants... (...) Quel type d'éducation on veut pour nos enfants ? Et la tolérance ? Etc. je pense que ça crée un modèle d'éducation qui n'aurait pas été tout à fait le même si nos filles avaient pas été touchées par ça.

E3 – Sans handicap on a 50 millions de manière d'éduquer un enfant, mais quand il y a un handicap et que c'est le même que celui de notre enfant on se dit « eux ils ont fait comme ça, est-ce que je devrais faire pareil ? ».

E4 – Est-ce qu'il faut que j'aie une autre attitude ? Que je le dispute ? Je sais pas comment être en fait pour pas le... le blesser. C'est difficile.

- L'une des difficultés rencontrées dans l'éducation de l'enfant était de **déterminer si les problématiques de comportement étaient liées au trouble ou non, et l'attitude à avoir en réponse** :

E8 – La difficulté c'est pour nous parents de savoir à qui on s'adresse quand il s'agit d'un enfant, quand c'est compliqué pour lui, c'est compliqué pour quoi ? Est-ce que c'est compliqué parce qu'il y a un trouble, ou est-ce que c'est compliqué parce qu'il est en train de grandir ? Ou est-ce que c'est compliqué parce que son handicap c'est vrai c'est super dur quoi. Que lui il voudrait dire quelque chose mais qu'il arrive pas à le dire.

E12 – Ça prend toujours des proportions... Et du coup on sait plus ce qui est à cause des troubles et qu'il faut accepter en tant que parents, ou si non, c'est pas une question de dys et qu'il faut recadrer.

- Plusieurs parents décrivent ainsi une **évolution positive de leur attitude dans l'éducation de leur enfant** :

E3 – Après Jacob mon mari il dit qu'on est des parents, et il a sûrement raison, qu'on est des parents mieux... enfin on est sûrement des meilleurs parents du fait d'avoir eu Julie.

E6 – Déjà quand elle avait quoi, peut-être 5 ans, tous les matins c'était la galère pour l'habiller, tous les soirs « je veux pas me brosser les dents, je veux pas aller prendre ma douche ». Moi j'en pouvais plus. Je suis tombée sur une formation en ligne qui s'appelle « J'éduque dans la joie », qui prône l'éducation bienveillante, et ça ça m'a beaucoup aidée à pouvoir prendre du recul et à passer de bons moments avec ma fille en l'éduquant sans avoir à crier et à élever la voix. Parce que là c'était un enfer j'y arrivais plus. J'avais envie de dire « pourquoi ? mais pourquoi tu fais ça ? ». (...) Et ça allait beaucoup mieux. Beaucoup plus facile de l'accompagner dans cette situation de handicap.

B. Les situations conflictuelles

Plusieurs situations étaient source de conflit en lien avec les TSLA :

- D'une part, les **difficultés rencontrées par l'enfant pour les actes de la vie quotidienne** étaient souvent source de frustration et d'incompréhension pour le parent :

E4 – Parce que je le disputais, je lui disais « mais tu le fais exprès c'est pas possible ».

E6 – Déjà quand elle avait quoi, peut-être 5 ans, tous les matins c'était la galère pour l'habiller, tous les soirs « je veux pas me brosser les dents, je veux pas aller prendre ma douche ». Moi j'en pouvais plus.

E8 – Il était en colère, parce que nous c'était notre premier on savait pas comment réagir si ce n'était dire « Ben les autres font, toi tu dois pouvoir faire ».

- D'autre part, **l'encadrement de l'enfant pour ses devoirs** cristallisait fréquemment les tensions :

E3 – A l'école N. il y a pas de devoirs, donc il y a plus ce rapport difficile qui arrive souvent entre les enfants et les parents, et encore plus quand ils ont des difficultés.

E9 – Le plus difficile je pense pour les familles, et moi en tant que parent, c'est le soir quand tu rentres et qu'il y a les devoirs à faire, c'est un vrai calvaire. C'est un calvaire. Et je pense que le plus dur dans une famille c'est ça. Il y aurait pas les devoirs ce serait tellement plus joyeux.

C. L'évolution de la relation

- Au-delà des questionnements et des multiples inquiétudes exprimées plus tôt, les parents décrivent **une confiance dans leur enfant et ses capacités** acquises progressivement :

E2 – La gestion de son cartable et de ses affaires il se débrouille parfaitement il a bien progressé, mais c'est pour les devoirs. Il fait même ses comptes. Si il rentrait dans la vie active là et qu'on lui donnait un appartement seul, ça m'inquiéterait pas.

E3 – J’ai confiance en elle. Alors qu’à un moment c’était difficile d’avoir confiance en elle et ça c’était très culpabilisant. Je vois beaucoup de positif dans mon enfant.

E9 – J’ai une confiance, parce qu’ils sont hyper créatifs ces gamins. Donc je m’inquiète pas en fait.

-Et notamment l’un des parents explique le développement de la **confiance accordée à la parole de l’enfant** :

E12 – J’ai essayé d’apprendre à écouter Sansa parce que je me suis rendu compte quand elle me disait que l’orthophoniste ça allait pas, je disais « T’exagères tu as une orthophoniste sois contente » et en fin de compte elle fait... En un an les progrès qu’elle a fait avec la nouvelle ça rattrape les 3 ans qu’elle a fait ici et où elle rien fait.

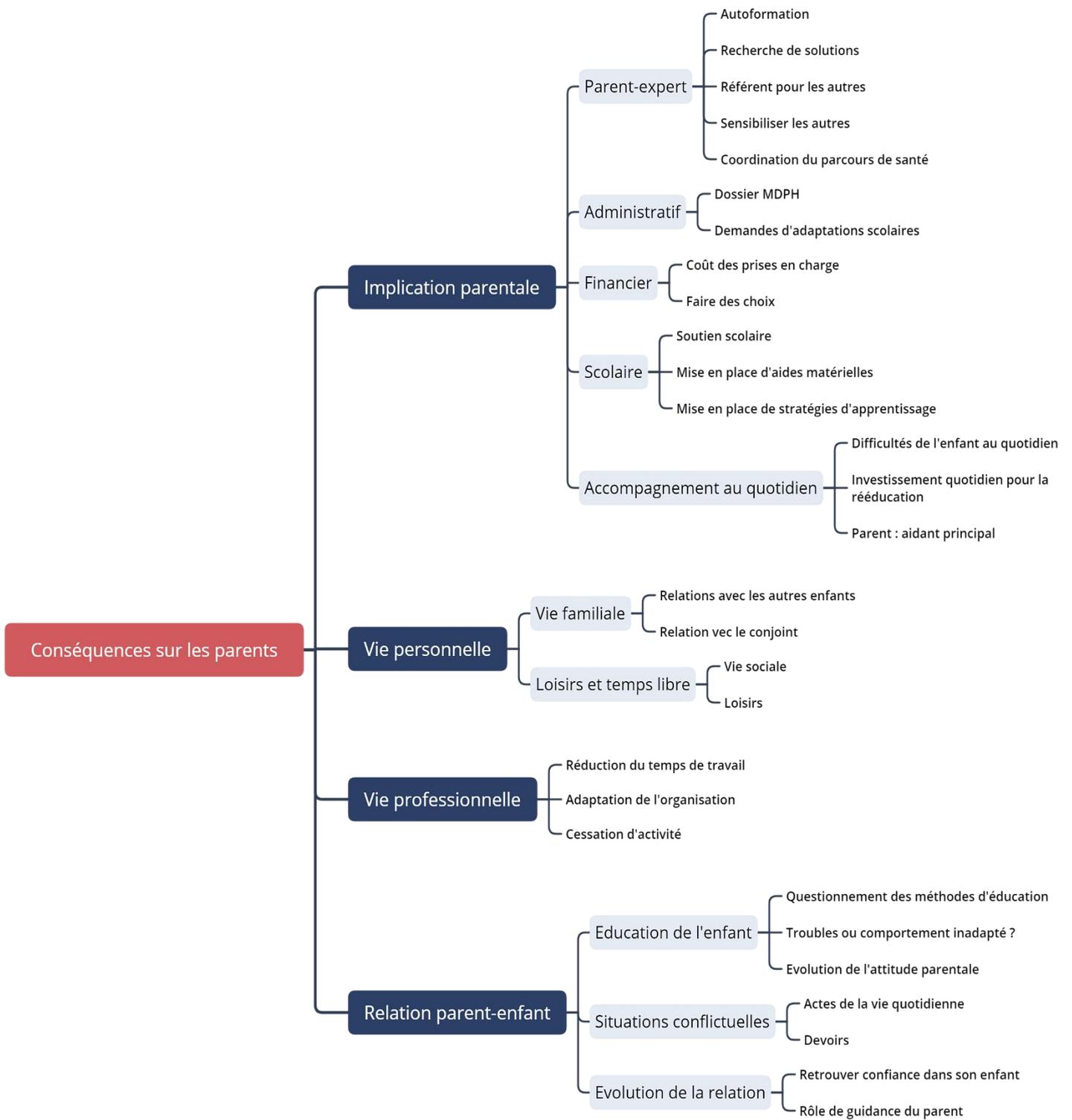
- Avec le temps, en tant qu’accompagnant principal, le parent a souvent acquis un **rôle de conseil à l’enfant et de guidance concernant les troubles dys** :

E7 – Moi je suis là pour expliquer à Marc qu’il a le droit de parler de son aspect dys.

E11 – Si tu dis pas « je suis dyslexique je lis pas j’écris pas, ça va les rassurer. Parce que sinon ils ne t’aideront pas, parce qu’ils ne comprennent pas. Rappelle-toi les gamines, c’est pareil. Chez les adultes tu auras les mêmes réactions, donc à un moment donné il faut dire les choses, c’est pas grave, t’es dyslexique, et alors ? ».

E11 – Je dis à Louis « c’est à toi de faire la démarche et expliquer, pour rassurer l’autre ».

4.4. RELATION PARENT-ENFANT		
A. L’ÉDUCATION DE L’ENFANT	B. LES SITUATIONS CONFLICTUELLES	C. L’ÉVOLUTION DE LA RELATION
<ul style="list-style-type: none"> • Questionnement des méthodes d’éducation 	<ul style="list-style-type: none"> • Au quotidien 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de confiance en son enfant <ul style="list-style-type: none"> - Capacités de l’enfant - Importance de la parole de l’enfant
<ul style="list-style-type: none"> • Troubles dys ou comportement ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Les devoirs 	<ul style="list-style-type: none"> • Guidance de l’enfant par le parent concernant les troubles dys
<ul style="list-style-type: none"> • Evolution positive de l’attitude parentale 		



III.5 PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

III.5.1 Rôles du médecin traitant

A. Accompagnement

- Le médecin traitant avait un rôle d'**accompagnement dans la prise en charge** de l'enfant :

E1 – Pour tous les dossiers qu'il fallait monter il expliquait dyslexie machin et les adaptations on en discutait ensemble, qu'est-ce qui était mieux qu'est-ce qui était déjà mis en place qu'est-ce qui marchait etc.

E3 – Pareil en tant que parents, qu'est-ce qu'on priorise, qu'est-ce qu'on priorise pas ? C'est difficile moi j'en sais rien. Et ben on en parle avec le Dr D., qui fait jamais sans nous. Mais c'est son rôle. Elle nous enlève ce qui est trop difficile pour nous. Elle nous dit « bon ça on va faire ça cette année, et puis ça on fera l'année prochaine, Il faut arrêter ça il faut commencer ça ». Mais toujours en échange avec nous.

- Il avait aussi un important **rôle de soutien** et d'écoute, aussi bien pour le parent que pour l'enfant :

E3 – Là je suis en arrêt maladie depuis 3 mois bientôt. Donc là il y a mon médecin traitant qui rentre dedans et qui m'a beaucoup aidée. Parce que moi j'ai du mal à demander de l'aide.

E8 – Donc les médecins on est allé vers des médecins qui étaient dans l'écoute de nos difficultés de part et d'autre, à la fois pour Nino et pour nous en tant que parents en disant « Mais nous on fait comment ? ». Donc là aussi je pense qu'on est allés vers des médecins qui pouvaient nous apporter du soutien, en se posant 5 minutes en disant « ça a l'air compliqué ». Et qui étaient pas dans la... qui étaient pas trop dans le « y'a qu'à faut qu'on ». Voilà, donc bienveillant.

E11 – Elle a toujours suivi Louis de très près. Et là où j'ai trouvé ça sympa, c'est qu'elle a toujours dédramatisé. Toujours en prenant ça comme quelque chose d'hyper important, parce qu'il fallait faire avancer Louis, mais en dédramatisant dans le sens « c'est la vie, mais on va tout faire pour l'aider ». Et ça c'était pas mal, parce qu'en tant que parent ça rassure aussi.

B. Orientation

Le médecin traitant avait un rôle d'**orientation vers les différents professionnels de santé** :

E2 – Elle nous dit « il faut pas en rester là, il faut que Enzo ait de la rééducation. Il faut qu'il voie une psychomotricienne ».

E9 – Il y a une je lui ai dit « il tombe régulièrement, et je suis vraiment inquiète, parce que c'est étonnant qu'il tombe autant », et elle elle m'avait fait un courrier de recommandation pour l'Escale, et il avait été suivi par une neuropédiatre j'imagine à l'Escale.

E11 – Chaque fois elle avait des solutions, pour me trouver les gens qui étaient les bons. Donc en fin de compte, grâce à elle notamment, on se disait « à chaque problème il y a une solution ». Donc c'était rassurant.

C. Administratif

- Les parents avaient régulièrement recours au médecin pour la **prescription d'ordonnances**, ce qui, **dans certains cas, était l'unique rôle du médecin traitant** :

E1 – Très facile d'avoir l'ordonnance pour l'orthophoniste pour avoir un bilan.

E10 – Faire des ordonnances pour l'orthophoniste. C'est tout.

E12 – A part faire les ordonnances pour l'orthophoniste, zéro.

- Le médecin traitant demeure l'interlocuteur de première ligne pour la **réalisation des dossiers**

MDPH :

E4 – Mais j'ai une jeune médecin qui est très très gentille, qui connaît bien Nicolas, qui a rempli tous ses dossiers qui est vraiment formidable.

-Et ce malgré son absence fréquente dans les prises en charge des enfants dys :

E10 – Pour ma grande (...) je l'ai sollicité pour faire cette demande RQTH et j'ai jamais réussi à la contacter, elle m'a jamais répondu, donc là je me suis tournée vers mon médecin traitant qui a bien voulu me faire le certificat. En suivant un peu... je lui disais ce qu'il fallait mettre (rires).

5.1. RÔLES DU MÉDECIN TRAITANT		
A. ACCOMPAGNEMENT	B. ORIENTATION	C. ADMINISTRATIF
<ul style="list-style-type: none">• Accompagnement dans la prise en charge de l'enfant	<ul style="list-style-type: none">• Vers les différents professionnels de santé	<ul style="list-style-type: none">• Prescription d'ordonnances
<ul style="list-style-type: none">• Rôle de soutien (parents et enfant)		<ul style="list-style-type: none">• Réalisation des dossiers MDPH

III.5.2 *Problématiques rencontrées*

A. Ecoute

- Les parents ont souvent rapporté le sentiment que leurs **inquiétudes étaient banalisées** par le médecin traitant :

E1 – Au moins 2 fois je lui en avais parlé entre ses 2 et 3 ans la rentrée scolaire. Bon ben non. Je m'inquiète de trop, ça va venir avec l'école.

E2 – Enzo tombait souvent malade et on voyait souvent la médecin généraliste et je lui disais qu’il faisait pas la pince, qu’il s’emmêlait les pieds... Mais ça ne l’a pas alertée, même si on était inquiets. Tout retombait sur moi, on me disait que j’étais stressée.

E3 – L’ancienne pédiatre, parce que depuis on a déménagé, je lui en ai beaucoup voulu, du coup elle a pas vu Julie pendant hyper longtemps. Parce que elle a pas vu et quand je lisais son carnet de santé « bon niveau de lecture », pour moi elle était à côté de la plaque.

- Certains parents ont ainsi souffert d’un **manque d’écoute empathique** :

E2 – Quand vous voyez qu’un enfant il se développe pas comme le premier, vous en parlez au médecin mais j’ai pas été écoutée ni entendue.

E3 – Mais du coup on a l’impression... on a aussi des fois peur de se faire engueuler. Enfin très dirigiste. Et j’ai été beaucoup en difficulté avec Anaïs je pense du fait de tout ce qu’on a vécu, et j’ai pas trouvé d’écoute.

E4 – Parce qu’un médecin quand même c’est quelqu’un qui aide, qui est bienveillant, et j’ai pas trouvé ça chez elle. « C’est pas grave c’est que de la dyslexie ». Maintenant on me dit « oh bah tous les enfants sont dyslexiques ». Donc mon premier médecin il a pas du tout participé à la prise en charge ou à l’accompagnement.

B. Formation

Les parents déplorent un **manque de formation du médecin généraliste** sur le sujet :

E6 – J’ai soutenu ma thèse en 2013, j’ai fini mon internat en 2011, je me souviens même pas qu’on m’ait parlé des troubles dys, même quand on fait le développement psychomoteur de l’enfant. Moi je sais une fois que j’avais ma secrétaire de l’époque qui m’a dit « ma fille je crois qu’elle est pas dans la classe des dys ». Je lui dis « la classe des quoi ?? ». Elle me dit « oui vous savez tout ce qui est dyslexie » donc voilà on connaît la dyslexie, mais après... dyspraxie dyscalculie dysorthographe dys... c’est le grand mystère.

E7 – Tout ce qui est sur le handicap invisible aujourd’hui le monde médical n’est pas prêt. Mais quand je dis ça je serais mal venant si... mais j’en ai parlé dans la famille avec des médecins et on m’a avoué que c’était quand même pas leur truc, et deuxièmement quand on va travailler avec Revol et qu’on participe, on voit la distance entre les gens qui ont décidé de consacrer leur temps à ça et puis les autres à côté, c’est un gouffre.

E7 – Au début c’était un pédiatre qui suivait Marc. Complètement à côté de la plaque. Rien. Elle a rien vu. J’en ai parlé avec mon frère et ma belle-sœur. C’est vrai qu’il y a un tel déficit dans la formation des médecins, que c’est dramatique.

E9 – La médecin généraliste me disait « il faut me former sur les troubles des apprentissages parce que je sais pas ce que c’est ». Voilà, donc c’était compliqué (rires).

E12 – On y connaît rien. Alors malheureusement c’est aussi quelque chose d’assez nouveau donc souvent les médecins n’y connaissent pas obligatoirement...

C. Place dans prise en charge ?

- Le médecin généraliste est un **acteur absent** de la prise en charge des enfants présentant des TSLA :

E6 – Je trouve que le médecin il a pas trop ce rôle de centralisation. Les parents en fait ils se gèrent, ils vont voir les orthophonistes, psycho, etc. Le truc se fait en dehors du cabinet.

E9 – Mais en tous les cas c’est pas ma médecin qui m’a conduite vers la neuropsychologue, le parcours il a été fait tout seul.

E9 – Qu’il soit... que ça fasse partie de son parcours ! Parce que j’étais démunie ! A un moment je lui dis « mais je fais comment moi là ? ». Je lui dis « vous avez des noms à me proposer ? », elle me dit « ben non je connais personne ».

E12 – A part faire les ordonnances pour l’orthophoniste, zéro.

5.2. PROBLÉMATIQUES RENCONTRÉES		
A. ÉCOUTE	B. FORMATION	C. PLACE DANS LA PRISE EN CHARGE ?
<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétudes parentales banalisées 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de formation des médecins généraliste sur le sujet des TSLA 	<ul style="list-style-type: none"> • Un acteur absent
<ul style="list-style-type: none"> • Manque d’écoute empathique 		

III.5.3 Attentes des parents

A. Repérage

- Peu de parents ont manifesté leur attente que le médecin soit acteur du repérage à proprement parler. **Seuls deux parents ont regretté l’absence de repérage par le médecin traitant de l’enfant**, qui dans leur cas était un pédiatre :

E3 – L’ancienne pédiatre, parce que depuis on a déménagé, je lui en ai beaucoup voulu, du coup elle a pas vu Julie pendant hyper longtemps. Parce que elle a pas vu et quand je lisais son carnet de santé « bon niveau de lecture », pour moi elle était à côté de la plaque.

E7 – Au début c’était un pédiatre qui suivait Marc. Complètement à côté de la plaque. Rien. Elle a rien vu. J’en ai parlé avec mon frère et ma belle-sœur. C’est vrai qu’il y a un tel déficit dans la formation des médecins, que c’est dramatique.

B. Soutien

- Outre le repérage, c’est surtout une **demande d’écoute empathique et de réactivité face à l’inquiétude parentale** qui est premier plan :

E2 – Je pense que quand une personne arrive avec son enfant et qu’elle dit un peu tous les points noirs palpables pour les parents, de bien nous écouter et réagir rapidement.

E3 – Chaque fois je suis dans tous mes états à l’idée de... comme si on allait pas me croire. Comme si j’étais pas légitime. Et ce qui n’est pas le cas hein, elles ont été compréhensive, et donc du coup ce que j’attends d’un médecin je crois c’est ça. D’aller gratter quoi. L’écoute, la bienveillance.

E4 – L’écoute. Et puis nous croire. Parce qu’on a l’impression de pas être cru aussi, de toutes ces difficultés.

E8 – Qu’on explique et qu’on essaie d’écouter le cœur du parent quoi. Le papa ou la maman qui dit « là il y a un truc qui va pas. Je sais pas ce qui va pas, mais il y a un truc qui va pas ». Et que le médecin puisse dire « Ok. Il est en train de me dire un truc, je sais pas. Donc peut être qu’on peut aller creuser ». Pas seulement dire « C’est une maman inquiète » ou « c’est un papa inquiet, ou pas satisfait, ou qui met des attentes sur l’enfant ».

E10 – Je pense que c’est ça, quand des parents disent « mais moi je suis inquiet pour ci, pour ça », ben c’est pas de dire « oh oh ils sont trop inquiets, ils s’en occupent trop ». Non, s’il y a quelque chose, voilà. Ils ont parlé que vraiment quand des professionnels ou des familles amènent un symptôme, un élément, il faut que ça nous mette en alerte. (...). Cette maman, ce papa nous a dit ça à tel moment donné, il faut que la prochaine fois on y repense. Les parents qui amènent des choses, je pense qu’il faut vraiment les entendre. Ça vaut pas dire qu’il y aura un trouble, ça veut pas dire qu’il y aura un handicap, mais à un moment donné il y a quelque chose qui se passe, comment ça évolue quoi.

Ainsi qu’une **écoute empathique de la souffrance parentale** :

E3 – Je sais pas si j’aurai voulu qu’elle me demande avant. Je trouve toujours que c’est compliqué de pouvoir dire... j’ai eu beaucoup de mal à dire « j’ai besoin d’être arrêtée ». Et en fait le médecin il proposait pas. Et du coup ça c’est compliqué parce que j’avais l’impression... de pas être légitime. Je sais pas j’aurais aimé peut-être qu’on me pose la question avant d’en arriver là.

E4 – L’accompagnement des parents aussi est important. L’écoute empathique. Un médecin je peux pas lui demander de tout savoir non plus, mais de nous tendre la main et de nous écouter, juste d’entendre notre souffrance.

- Les parents attendent aussi du médecin généraliste qu'il ait un **rôle de conseil dans la prise en charge et l'accompagnement de l'enfant** :

E3 – La bienveillance, de nous soutenir, de nous aider aussi avec des choses concrètes.

E8 – La bienveillance, l'écoute et puis le... j'ai pas les mots pour ça mais être en capacité de dire « là ça suffit. Là Nino il est en rééducation ça fonctionne pas on change ». Ou « là Nino il est fatigué on arrête ». Ou « là moi je viens à l'équipe éducative » (rires). Alors la pédopsychiatre venait. Pour poser les choses, pour dire de façon extrêmement... à la fois médicale mais pédagogue en disant « Qu'est ce qui se passe pour cet enfant-là ? ». Ouais une disponibilité (rires).

E8 – Et là-dedans le médecin aussi il est précieux pour prendre soin de l'enfant bien sûr, mais pouvoir alerter le parent sur un éventuel "Burn out" du parent, en disant « il faut prendre soin de vous ». Prendre soin, et c'est même aller plus loin, recommander des pistes de ressourcement.

E12 – Si quelqu'un pouvait chapoter directement et dire « Déjà là elle a orthophoniste, ça c'est important. L'année prochaine on fera peut-être un peu moins d'orthophoniste et un peu d'orthoptiste ». Parce que autrement nous on va dans toutes les directions sans avoir de réel suivi.

C. Information

Le médecin généraliste n'est **pas considéré comme l'interlocuteur principal** vers lequel se tourneraient les parents en cas de nécessité d'information :

E1 – Je pense qu'il a fait ce qui fallait. Je pense pas que c'est lui qui aurait pu me donner les informations.

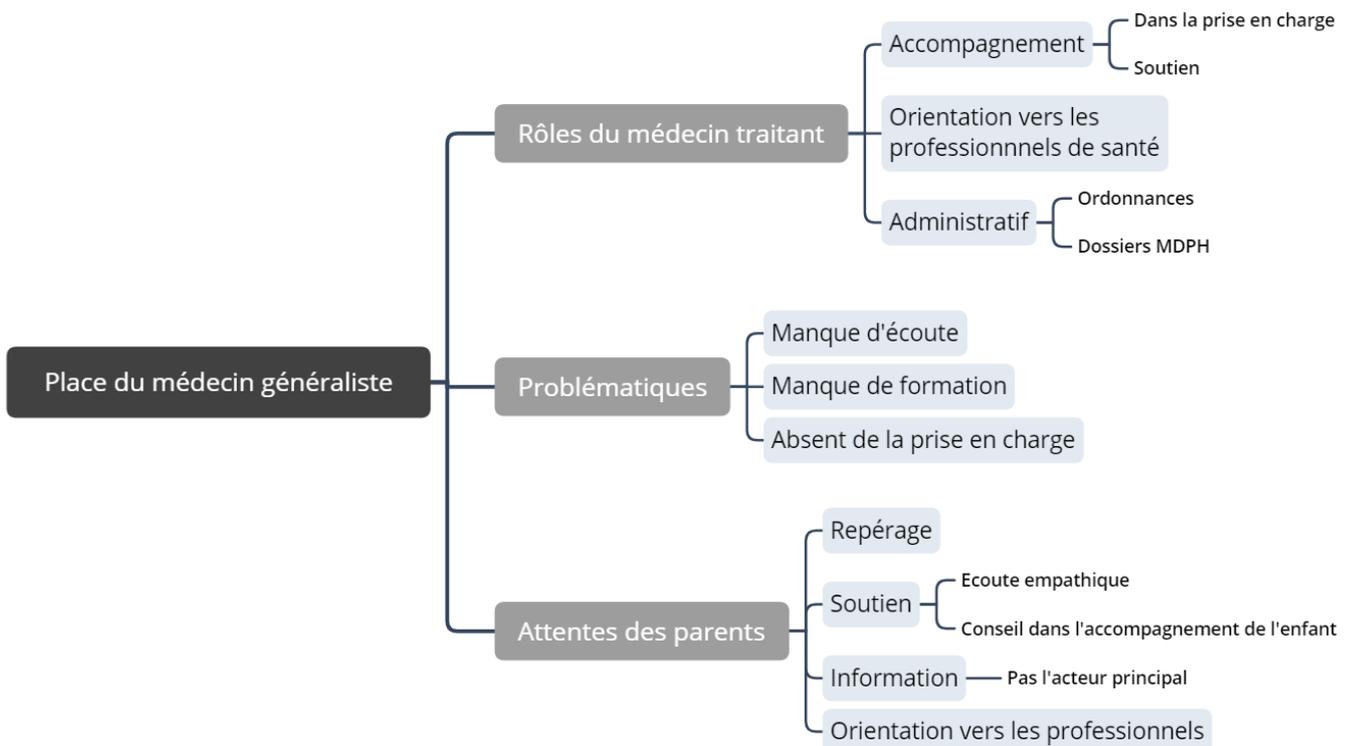
E4 – Un médecin je peux pas lui demander de tout savoir non plus.

D. Orientation

Comme certains parents l'évoquaient plus tôt concernant le rôle du médecin traitant, il est attendu du médecin généraliste qu'il puisse **orienter les patients vers les professionnels de santé adaptés** pour la prise en charge de l'enfant :

E12 – Pouvoir avoir comme une toile d'araignée si on peut dire, nous aiguiller, de savoir où aller et pas se sentir... isolé. Parce que enfin on y connaît rien.

5.3. ATTENTES DES PARENTS			
A. REPÉRAGE	B. SOUTIEN	C. INFORMATION	D. ORIENTATION
<ul style="list-style-type: none"> • Participation au repérage 	<ul style="list-style-type: none"> • Ecoute des inquiétudes et réactivité 	<ul style="list-style-type: none"> • Pas le premier interlocuteur 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientation vers les différents professionnels de santé
	<ul style="list-style-type: none"> • Ecoute empathique de la souffrance parentale 		
	<ul style="list-style-type: none"> • Conseil dans la prise en charge de l'enfant 		



IV. DISCUSSION

IV.1 VALIDITÉ INTERNE DE L'ETUDE

IV.1.1 *Forces de l'étude*

- **Sujet de l'étude**

La question du vécu parental dans le parcours de soins des enfants atteints de TSLA reste, au regard de la littérature scientifique, un domaine peu exploré. Une étude réalisée par Coline MORVAN en 2018 s'intéressait à un sujet similaire, mais portait uniquement sur les troubles spécifiques du langage écrit (23). Les différents troubles spécifiques du langage et des apprentissages étant fréquemment associés entre eux, il semblait pertinent de réaliser une étude portant sur l'ensemble de ces troubles.

- **Choix de la méthodologie**

La méthode qualitative est la méthode la plus adaptée pour explorer le vécu parental et répondre à la question de recherche. Cette méthodologie a permis d'étudier en détail les ressentis exprimés par les parents, par le moyen d'entretiens individuels semi-dirigés et d'une analyse qualitative systématique.

- **Entretiens**

Nous avons réalisé 12 entretiens. Nous sommes arrivés à saturation théorique des données après 10 entretiens, et nous avons réalisé 2 entretiens supplémentaires. Ces 2 entretiens n'ont pas apporté de nouvelle occurrence. Malgré la taille restreinte de l'échantillon, le contenu des entretiens était d'une grande diversité de situations et de vécus, ce qui a permis de construire une base de données riche pour la réalisation de notre travail.

IV.1.2 *Limites de l'étude*

- **Population d'étude :**

Les parents ont été recrutés sur la base du volontariat, par des médecins généralistes, via les associations ou par bouche à oreille. Ce mode recrutement induit un biais de sélection, constituant ainsi un échantillon de parents informés sur le sujet, impliqués dans les prises en charge, avec les moyens financiers pour réaliser les bilans et la rééducation, et souvent désireux de témoigner en raison

d'un vécu douloureux. Toutefois, malgré la sélection d'une sous-population de parents, les difficultés rencontrées par ces parents, qui présentaient tous des histoires singulières, étaient aussi larges que variées. Ces témoignages ont permis de mettre en lumière certaines difficultés communes au parcours de soins des enfants atteints de troubles dys, et parallèlement de couvrir un champ très large de problématiques que peuvent rencontrer les familles dans ces situations.

Parmi les parents volontaires, nous avons réalisé des entretiens avec 11 femmes et 1 homme. Par conséquent, les témoignages des pères étaient sous-représentés. La sélection s'est faite sur la base du volontariat. Selon une étude menée en 2015, les pères accordent moins de temps aux tâches parentales (27). Ce phénomène est confirmé par une étude DARES réalisée en 2017 sur l'articulation des temps parental et professionnel au sein des couples : les mères passent en moyenne plus de temps avec l'enfant, y consacrant les trois quarts de leur temps disponible contre moins de 60 % pour les pères (28). Les résultats de notre étude semblent concordants avec ces chiffres : bien que les pères puissent être eux aussi très impliqués, les mères interrogées se positionnaient souvent comme les interlocutrices privilégiées dans la prise en charge de l'enfant.

Les parents sélectionnés étaient tous issus d'une même ville ou de sa périphérie. Cependant, dans la méthode qualitative, ce n'est pas la répartition géographique des participants qui est discriminante, mais plutôt la variété de vécus et des histoires personnelles. De plus, les médecins généralistes et les éducateurs qui suivaient les enfants étaient issus de cabinets différents, ce qui assurait une diversité dans les pratiques professionnelles et le parcours de soin de chaque enfant.

L'âge des enfants allait de 6 à 18 ans avec une moyenne à 13 ans. 4 enfants étaient âgés de 18 ans. Il peut exister un biais de mémorisation chez les parents des enfants les plus âgés, des éléments du parcours ayant pu être oubliés, ou les ressentis modifiés par le temps.

- **Guide d'entretien :**

Le guide s'organisait de manière à aborder les différentes étapes du parcours de l'enfant, et le vécu parental associé aux différentes situations. Nous avons tenté d'avoir recours au maximum à des questions ouvertes, pour laisser les parents s'exprimer librement. Par ailleurs, le suivi du guide d'entretien n'était pas strict. Les parents ont ainsi pu aborder les différents points de manière libre, et nous avons accordé de la souplesse dans nos questions en fonction des réponses apportées par chacun. Les 5 grandes questions ont été abordées avec tous les parents, mais ont été plus ou moins détaillées selon le vécu et l'histoire spécifique du parent.

- **Réalisation des entretiens :**

Les entretiens ont été réalisés au domicile des parents, sauf dans 2 cas à la demande explicite du participant. Le choix d'un lieu neutre et calme en accord avec le parent, permettant de préserver la confidentialité, a permis d'établir un climat de confiance propice à la discussion.

La réalisation des entretiens amenait plusieurs difficultés : d'une part, les questions pouvaient paraître peu claires pour certains participants, de la même manière que les réponses des parents pouvaient être difficiles d'interprétation pour le chercheur. Nous avons parfois dû reformuler les questions au cours de l'entretien lorsque cela semblait nécessaire pour le participant, de même que les réponses apportées par les parents pour en faire préciser le sens. Par ailleurs, certaines réponses pouvaient sembler hors du sujet d'étude. Toutefois, le caractère semi-dirigé des entretiens permettait de limiter ce problème, et parallèlement, la durée relativement longue des entretiens permettait de conserver une parole libre pour les participants. Ainsi certains des propos récoltés, qui pouvaient sembler initialement hors du sujet, ont parfois apporté des éléments contextuels et de compréhension très utiles.

- **Analyse des données :**

L'analyse de chaque entretien, verticale puis transversale, a été effectuée par un seul chercheur, et il n'a pas pu être réalisé de triangulation. Ainsi, il peut exister un biais d'interprétation lié à la subjectivité du chercheur. Cependant, les résultats ont été validés par le directeur de thèse et l'analyse systématique des verbatims selon la méthodologie qualitative permettait de limiter ce biais.

IV.2 VALIDITÉ EXTERNE DE L'ÉTUDE

Notre étude portait sur le vécu parental de la prise en charge ambulatoire des enfants atteints de troubles dys. Notre travail a illustré qu'au-delà du *parcours de soins* pris dans son sens médical pur, la prise en charge d'un enfant se réfléchit en termes de *parcours de santé* global et de *parcours de vie* comme défini par l'ARS (29). Dans le cas des troubles spécifiques des apprentissages, l'aspect développemental de la pathologie est un paramètre qu'il faut incontestablement intégrer dans l'évaluation et le suivi, en interaction avec l'environnement spécifique (scolaire, social, familial, médical avec les pathologies associées) de l'enfant. Il nous semblait donc indispensable pour analyser le vécu parental de la prise en charge de retracer l'ensemble du *parcours de vie* de l'enfant, dans toutes ses dimensions, partagé par le parent.

Repérage et diagnostic : de l'errance diagnostique à l'annonce de la maladie

Notre étude a montré que les différentes étapes du parcours, débutant aux premiers signaux d'alerte, jusqu'à l'identification d'un (ou plusieurs) diagnostics sont souvent empreintes d'inquiétudes et d'incompréhension pour les parents, résultats qui viennent soutenir ceux de la littérature (23) (30). Beaucoup se sentent isolés et laissés pour compte. Ce parcours chaotique et l'errance diagnostique sont des difficultés fréquemment rapportées dans le parcours de santé des TSLA (31)(32), mais aussi des autres troubles neurodéveloppementaux tels que les troubles du spectre autistique (33). L'annonce diagnostique a ainsi été responsable de sentiments contradictoires, entre apaisement et inquiétudes, une ambivalence souvent décrite dans la littérature (34)(35). Porter le diagnostic de troubles spécifiques des apprentissages a plusieurs intérêts : il permet aux enfants, à leurs familles ainsi qu'aux enseignants de mieux comprendre la situation et de mettre en place des stratégies d'ajustement face aux difficultés (36). Ensuite, le diagnostic autorise le parent à se libérer d'une certaine culpabilité d'être un « mauvais parent », alimentée par le discours parfois accusateur de l'entourage en réponse aux inquiétudes parentales jugées démesurées (37). Enfin, de par la reconnaissance de ses troubles et de son handicap, l'enfant peut bénéficier d'aides et d'adaptations spécifiques (par exemple via la MDPH et les Projets Personnalisés de Scolarisation) (17)(38). En revanche, si l'explication des troubles par les professionnels de santé peut avoir un aspect simple (une dysfonction, un trouble, une prise en charge), la réalité du quotidien et les conséquences du handicap sont infiniment plus complexes (37).

La scolarité des enfants porteur de troubles dys : de l'égalité à l'égalité des chances

Si l'on prend l'exemple du milieu scolaire, les parents doivent souvent faire face à des situations difficiles. Dans notre étude, tous les enfants des parents interrogés ont été scolarisés en milieu ordinaire, pendant tout ou une partie de leur scolarité. Depuis la création de la loi du 11 février 2005, on constate en effet que de plus en plus d'enfants en situation de handicap sont intégrés en milieu scolaire ordinaire : le nombre d'enfants concernés a quasiment triplé, passant d'environ 118 000 en 2006 à plus de 340 000 élèves en 2018 (15). Cela étant, les parents ont souvent eu le sentiment que les besoins spécifiques de leur enfant n'étaient pas pris en compte, et que les adaptations pédagogiques n'étaient pas toujours optimales, parfois inexistantes. Comme l'explique Isabelle Peloux dans son livre *L'école du colibri*, beaucoup de parents posent aujourd'hui « un regard critique sur l'école », et l'école, du fait de l'évolution sociétale, a perdu de son autorité en tant qu'institution (39). L'école inclusive répond à une définition réaffirmée dans la loi du 8 juillet 2013, qui a non seulement pour objectif de « scolariser les enfants en situation de handicap et à besoins éducatifs particuliers en

milieu ordinaire », mais implique aussi que les enfants concernés puissent « *bénéficier d'enseignements adaptés* » (16). L'*approche inclusive* dans sa définition sous-entend donc que l'école puisse répondre aux besoins éducatifs de tous les élèves, quels que soient leurs profils. Dans notre étude, il a été montré que la mise en place des adaptations était extrêmement variable d'un enseignant à l'autre, et cela semblait d'autant plus problématique en avançant dans les niveaux supérieurs de la scolarité, venant soutenir les résultats de l'étude menée par Coline Morvan en 2018 (11). Pour répondre à l'impératif d'inclusion, l'un des enjeux actuels de l'enseignement pédagogique est de déterminer si l'attitude appropriée est celle de l'adaptation des méthodes existantes pour certains enfants, ou la transformation en profondeur pour tous des méthodes éducatives. Comme l'explique Hervé Benoit, l'individualisation pédagogique comporte le risque « *d'essentialiser les différences et d'isoler les élèves, voire de les enfermer dans des catégories médicales, sociales ou scolaires, sources potentielles d'exclusion* ». (40) Pourtant, un traitement identique pour tous dans l'optique de l'égalité est-il suffisant ? Dans notre étude, les enfants rencontraient deux grands types de difficultés en milieu scolaire : d'une part, la gestion des situations de « multi-tâches » ou consignes multiples, et d'autre part, les situations demandant une certaine rapidité d'exécution (exercices, examens...). Comme l'explique Caroline Huron, « *Réaliser deux tâches simultanées n'est possible que si l'une (par exemple, la marche) est automatisée.* » (41). Alain Pouhet applique ce principe aux troubles dys, en exposant qu'en l'absence de capacité à automatiser les activités en lien avec la fonction cognitive déficitaire (par exemple, la formation des lettres et leur organisation pour l'écriture), toute activité parallèle à la première (par exemple, écouter la leçon en prenant des notes) place l'enfant en situation de « double tâche ». Ce phénomène l'empêche ainsi d'accomplir correctement (voire totalement) les deux tâches. « *Chacune des tâches prises isolément serait accessible, c'est réaliser « le tout » en temps réel qui est hors de portée ou trop coûteux : l'élève ne peut à la fois écrire et comprendre, lire et raisonner...* » (42). Cette « non automatisation » rend l'action demandée, lorsqu'elle met en jeu la fonction cognitive déficitaire, très coûteuse pour l'enfant et demande un effort de concentration bien supérieur à celui d'un enfant « sain ». Ce phénomène est en partie responsable de la lenteur et de la fatigabilité souvent constatée chez les enfants porteurs de troubles dys, et d'autant plus en cas de « multi-dys ». Ainsi, devant le désavantage généré par certains troubles, les leviers d'une scolarisation réussie pour tous ne seraient-ils donc pas ceux de l'égalité, mais plutôt ceux de l'équité et de l'égalité des chances ? Alors que la conception égalitaire tend à apporter une réponse standardisée pour tous, et par conséquent à nier les différences, l'équité a pour vocation d'apporter des solutions répondant aux besoins spécifiques de chacun, et de réduire ou corriger ainsi les insuffisances existantes (40)(43)(44). La mise en place de mesures adaptées à chacun a été grandement facilitée par la création des Projets Personnalisés de Scolarisation (PPS) et les Plans d'Accompagnement Personnalisés (PAP) (voir **Annexe**

6), et renforcée par la loi n°2019-791 pour une « école de la confiance » promulguée en juillet 2019, qui consacre son chapitre IV à l'école inclusive dans le cadre d'un service public. Cette loi a plusieurs objectifs, dont l'amélioration du suivi des parcours inclusifs, l'adaptation aux besoins éducatifs particuliers des élèves, le développement de la formation des enseignants. (45)

Handicap : évolution sociétale et implications

La notion de « milieu adapté » que représente l'école inclusive illustre bien l'évolution sociétale sur le sujet du handicap. Une première définition a été donnée par l'OMS en 1980 par la Classification internationale des handicaps (CIH)(46). Elle s'appuie sur le modèle issu du travail de Philip Wood, rhumatologue et professeur de santé publique à Manchester, appelé « Modèle de Wood », définissant le handicap selon la séquence linéaire suivante :

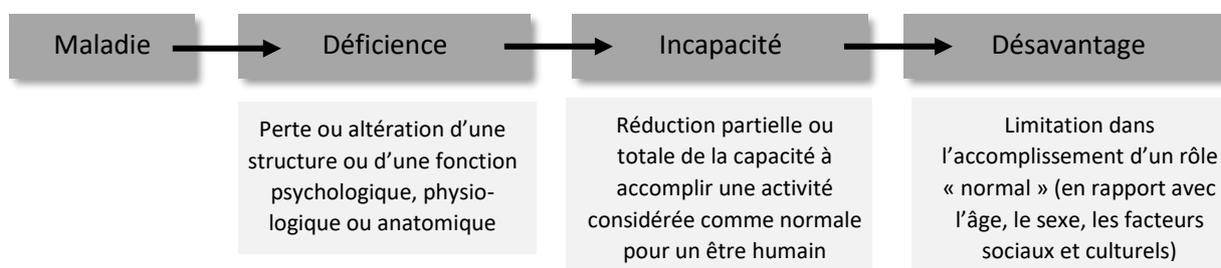


Figure 5 - Modèle de Wood & Classification internationale des handicaps (1980)

Philip Wood a été le premier à introduire la dimension sociale du handicap. Toutefois cette description « biomédicale » du handicap amène à raisonner en termes de responsabilité individuelle, c'est-à-dire à faire porter la responsabilité du handicap par la personne elle-même (47). En 2001, l'OMS publie la Classification internationale des fonctionnements, des handicaps, et de la santé (CIF)(48), qui redéfinit le handicap en prenant en compte les facteurs environnementaux, et qui peut être représentée de la manière suivante (49) :

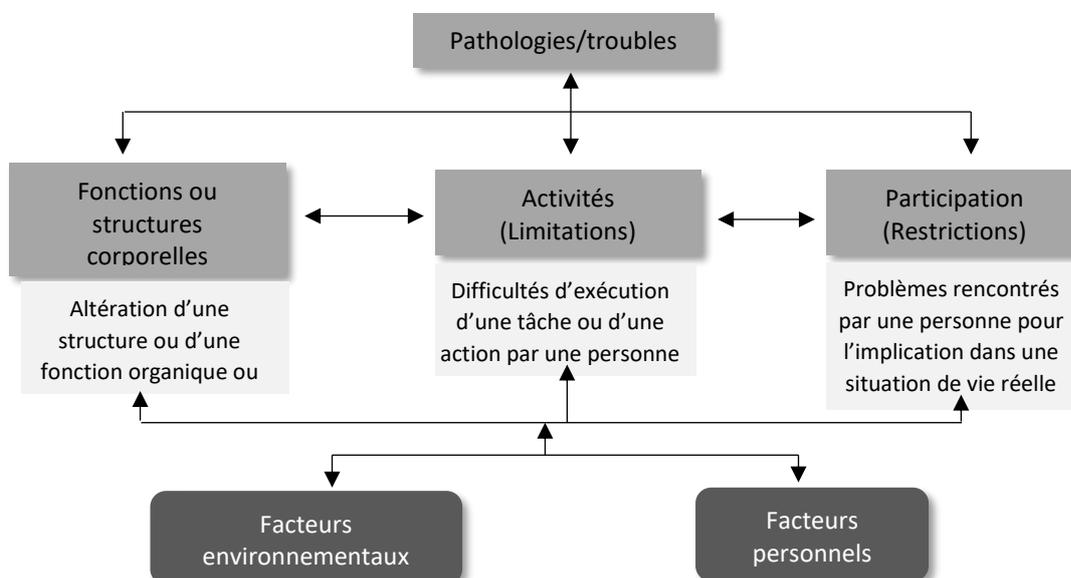


Figure 6 – Modèle conceptuel de la CIF (OMS, 2001)

Ce modèle est fondé sur le principe que le handicap n'est pas un attribut intrinsèque de la personne, mais un processus dynamique et complexe qui met en jeu état de santé, activités, participation et environnement. Pour limiter les inégalités générées par une situation de handicap, on peut soit cibler l'individu lui-même et proposer des mesures adaptées visant à corriger ou à réduire la gravité de la déficience (approche « biomédicale »), soit au contraire cibler l'environnement au sens large (personnel, physique, social...) pour le modifier et l'adapter aux besoins de la personne (approche « sociétale »). Cette dernière approche recoupe une notion développée dans le rapport Bloch-Lainé publié en 1967, réalisé à la demande du Président de la République, qui introduisait la notion d'« environnement inadapté », par opposition à la « personne inadaptée » (50) (Illustration en **Annexe 7**).

La loi du 11 février 2005 s'inscrit dans cette logique, en promouvant l'égalité des chances et en introduisant le droit à la compensation : « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.* » (Art. L. 114-1-1)(17). La compensation peut être définie comme « *l'outil de construction de l'équité et donc du rétablissement de l'égalité des chances par la réduction des désavantages subis* » (51). Elle représente un principe fondamental de la loi visant à réduire les inégalités et favoriser l'intégration des personnes handicapées. Toutefois, il est souvent constaté des réticences à la mise en place des moyens de compensation (notamment en milieu scolaire comme illustré dans notre étude), en invoquant le *favoritisme*. La loi précède cette interrogation (Art. L. 122-45-4) en affirmant que « *Les mesures appropriées au bénéfice des personnes handicapées visant à favoriser l'égalité de traitement prévues à l'article L. 323-9-1 ne constituent pas une discrimination* ». La principale difficulté est donc celle de l'évaluation des besoins spécifiques de la personne, afin de proposer des moyens de compensation adaptés pour *réduire le désavantage*, et non *favoriser*. Comme l'explique Guy Tisserant dans son livre, « *Les besoins d'une personne sont uniques. Fonction de la nature du handicap, de la date de survenance, des solutions de compensation individuelles déjà trouvées, en un mot, de la singularité de la personne, les conséquences seront systématiquement spécifiques, même si, naturellement, une partie d'entre elles seront communes à une certaine catégorie de handicap* »(51). Au quotidien, ce n'est donc pas la pathologie sur laquelle l'intérêt doit se porter pour proposer les *mesures appropriées*, mais bien sur les conséquences du trouble présenté par la personne, prise dans sa globalité.

Troubles dys et handicap : implications pratiques

Notre étude a largement révélé que les troubles spécifiques des apprentissages sont responsables d'une limitation d'activité au sein de la société, répondant ainsi à la définition de *handicap* donnée par la loi de 2005. Appliqué à notre étude et notamment au milieu scolaire, un article

de la Nouvelle revue pour l'Education et Société inclusive illustre les principes que nous venons de développer en déclarant au sujet d'enfant en situation de handicap que « *Leur mise à l'écart tiendrait moins à leurs besoins qu'à l'incapacité de l'environnement scolaire à y répondre.* »(40), exemple de l'opposition entre approche *biomédicale* et approche *sociétale* appliquée au milieu scolaire (théorie reprise dans d'autres articles (52)). Pour revenir sur le principe de compensation, un concept important pour différencier *compensation* et *discrimination positive* est celui de l'absence de choix. On peut illustrer ces notions par les exemples suivants : un enfant porteur d'une dyslexie sévère, dont la conséquence est l'incapacité à lire et écrire, n'a d'autre choix que d'apprendre et restituer ses savoirs par une voie non écrite (apprentissage et évaluation orale, recours à une aide humaine pour la rédaction...) (exemple p. 96 – E11). De la même manière, une personne présentant une dysorthographe n'a pas le choix d'écrire sans erreur et doit être évaluée indépendamment de l'orthographe (exemples p.96 – E5 et E7). La notion de compensation recoupe celle de *situation de handicap*, comme l'illustre de manière simplifiée le parent dans l'entretien E5 : « *On n'enlève pas ses lunettes à un myope. Donc un dys c'est pareil, sauf qu'il a pas de lunettes, ça se voit pas mais c'est là.* ». Un enfant myope se trouvera en situation de handicap en l'absence d'un moyen de compensation adaptée (ici, les lunettes), situation qui sera corrigée avec l'apport de l'adaptation adéquate. Le handicap est ainsi *situationnel* ou *contextuel*, mais peut être plus ou moins envahissant au quotidien. On peut ainsi parler de *personne en situation de handicap* plutôt que de *personne handicapée*, cette dernière formulation étant par ailleurs très douloureuse et difficile à accepter pour les familles (53) (54). Le parent fait aussi référence ici à la notion de *handicap invisible*, généré par les TSA ; en effet, même si le handicap est souvent associé à l'image du fauteuil roulant, rappelons que 80% des handicaps sont invisibles (incluant les situations de TSA), et moins de 3% des personnes handicapées se déplacent en fauteuil roulant (51). Les résultats d'une étude réalisée par le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et de l'Innovation sur l'année universitaire 2016-2017 ont d'ailleurs montré que les troubles du langage et de la parole (incluant notamment les dyslexies, dysorthographies, dysgraphies et dysphasies) étaient devenus les premiers en nombres dans les déclarations de handicap parmi les étudiants (plus de 6000 déclarations en 2016-2017) (55).

Néanmoins, une fois les définitions de situation de handicap, compensation et favoritisme explicitées, un questionnement émerge : toutes les compensations doivent-elles être mises en œuvre au nom de l'égalité des chances ? La loi du 11 février 2005 explique que, dans le cadre du principe de compensation, les *mesures appropriées* doivent être apportées « *sous réserve que les charges consécutives à la mise en œuvre de ces mesures ne soient pas disproportionnées* »(17). De cette façon, la loi prévoit une obligation d'« *aménagement raisonnable* », c'est-à-dire de mise en place de moyens ne demandant pas un effort disproportionné à l'instance (personne, collectif, organisation...) qui les

fournit. Ainsi, même si de nombreux travaux reconnaissent le rôle crucial des enseignants dans l'accompagnement du développement de l'enfant (56), ce principe de « *compensation raisonnable* » soutient le fait que l'enseignant ne peut à lui seul pallier toutes les insuffisances. Ainsi, par exemple, l'enseignant ne peut donner un cours particulier à un seul enfant, au risque que cela se réalise au détriment des autres enfants, ou que cela crée une charge démesurée pour l'enseignant. A l'opposé, on peut aussi démontrer que, si le système ne met pas en place les moyens de compensation adaptés, c'est l'enfant et ses parents qui devront porter seuls l'ensemble de la charge liée au handicap. Notre étude a d'ailleurs montré que les parents fournissent d'importants efforts pour compenser les conséquences du handicap de leur enfant quotidiennement, comme l'illustre l'entretien E2 « *Si l'enfant rentre pas dans le moule c'est le parent qui doit compenser* ». Du côté des enfants, dans l'entretien E11 la maman de Louis illustre les conséquences d'un effort de compensation démesuré pour l'enfant en déclarant « *Je le vois bien, Louis plus que n'importe qui toute la journée il fait des efforts. A 21h30 il monte se coucher il est lessivé.* » ; la fatigabilité des enfants dys est le reflet du phénomène de surcompensation permanente assumé par ces enfants dans les activités quotidiennes, mobilisant toute leur énergie. Si cet effort est porté par l'enfant seul (et/ou ses parents), il en devient disproportionné et n'est donc pas acceptable, et probablement, pas durable. La démarche inclusive au niveau sociétal demande incontestablement une meilleure répartition de l'effort à tous les niveaux, pour qu'il soit acceptable et raisonnable pour chacun des acteurs : les enfants, leurs parents, les enseignants, et les institutions de manière plus globale. Si l'un des acteurs faillit à prendre part à la démarche, la charge secondaire au handicap se verra reportée sur les autres et en deviendra excessive.

Ainsi, les leviers d'une démarche inclusive réussie dans le cadre des troubles des apprentissages se situent à 3 niveaux :

- D'une part, la lutte contre les préjugés : comme nous l'avons illustré plus tôt, la sensibilisation du plus grand nombre sur la réalité des conséquences des troubles dys et sur le fait que chaque situation est unique est indispensable pour dépasser les représentations et les préjugés de chacun, et réduire les biais de comportement induits.
- Ensuite, la différenciation entre compensation et favoritisme : comme nous l'avons mis en lumière, la compensation constitue un droit en cas de handicap, et doit être différenciée de la discrimination positive pour tendre vers l'égalité des chances. Une pédagogie spécifique sur ces mesures est un prérequis pour une acceptabilité partagée.
- Enfin, la mise en place de moyens de compensation raisonnables à tous les niveaux : cet exercice complexe requiert l'investissement de chacun des acteurs, de façon à répartir l'effort pour qu'il soit acceptable pour tous, selon un modèle de d'organisation pluridisciplinaire (incluant le corps médical, le corps enseignant, les parents et les enfants). (30) (42) (51) (52)

Le vécu parental : de la souffrance à l'empowerment, au travers de l'acceptation

Le parent, premier éducateur de l'enfant (53), est confronté à un ensemble de défis au quotidien comme l'a montré notre étude. Dans le cas des troubles dys, s'ajoutent aux défis inhérents à la parentalité des épreuves favorisées par la présence des troubles (54). Le vécu parental négatif mis en évidence dans notre étude (anxiété, tristesse, épuisement) sont des sentiments retrouvés non seulement dans les études portant sur les TSA (23)(35), mais aussi dans des études portant sur les enfants en situation de handicap au sens large (25)(53). Le processus de « Deuil de l'enfant rêvé » évoqué dans notre étude suite à la venue d'un enfant porteur d'un handicap est décrit par Luc Driessche de la manière suivante : « *Pour ne pas être submergés par la situation, il leur a fallu continuer à investir l'image idéalisée qu'ils avaient de leur enfant, en laissant s'y introduire petit à petit des éléments qui relèvent de ses manifestations réelles d'existence.* »(57). Marianne Chatriot explique dans son livre *Les enfants chancelants* que le parent peut ressentir une forme de déception, souvent inconsciente, avec le regret de ne pas avoir un enfant « conforme ».(58) Les stratégies d'ajustement mises en œuvre par les parents s'apparentent au *coping*, principe développé par Lazarus et Folkman, qui correspond à processus dynamique d'adaptation initié en réaction à un stress. (59)(60) Appliqué aux parents d'enfants atteints de troubles dys, l'acceptation ou le *coping* ne peuvent donc être envisagés comme un processus linéaire et fini, mais plutôt comme les stratégies d'ajustement mobilisées à chaque nouvelle épreuve. En outre, les parents sont souvent sujet à la culpabilité, se sentant responsables des difficultés et de la souffrance de l'enfant (53)(58) (d'autant plus si le parent est porteur d'un trouble dys lui-même). Ce sentiment est par ailleurs bien décrit dans les articles portant sur les parents d'enfant en situation de handicap, indépendamment de la pathologie (61). Dans les relations à leur entourage, les parents de notre étude ont été confrontés à des jugements parfois péremptaires, et percevaient leur quotidien comme une lutte permanente. Avec leurs proches et le milieu scolaire, les parents sont fréquemment amenés à lutter contre les stéréotypes, tels que la «*théorie de l'effort*» (si l'enfant est en échec, c'est parce qu'il ne travaille pas assez) (37), ou l'amalgame entre trouble dys et faible niveau d'intelligence (42). L'une des revendications principales des parents de notre étude était celui d'être écoutés et entendus. La demande des parents de voir leurs droits et leurs rôles davantage respectés par les nombreux intervenants du parcours de santé est elle aussi retrouvée dans les articles portant sur les parents d'enfants en situation de handicap, indépendamment de la pathologie (62). Plusieurs études ont démontré que les besoins d'accompagnement des parents d'enfants porteurs de TSA sont souvent sous-estimés, et par conséquent imparfaitement pris en charge (63)(64). Serge Ébersold décrit dans son ouvrage *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap* ce processus qu'il qualifie « d'invisibilisation sociale » des parents d'enfants handicapés, c'est-à-dire d'indifférence ou de non-reconnaissance au niveau

sociétal (65). Au-delà de ces ressentis négatifs, il est important de souligner que beaucoup de parents interrogés ont illustré l'évolution positive de leur regard sur la différence, et leur émerveillement face certaines capacités de leur enfant. L'accompagnement d'un enfant en situation de handicap requiert un travail d'acceptation, et non de renoncement, pour accompagner l'enfant et le valoriser dans ses capacités, afin de construire ensemble un parcours de vie épanoui (37). Forts de leur expérience, notre étude a montré que les parents acquièrent progressivement de nombreuses connaissances en accompagnant leur enfant et en se formant, souvent de manière autodidacte. Ce processus de « capacitation » du parent lui permet d'atteindre progressivement la place de « parent-expert », définie par l'HAS de la manière suivante « *Les parents sont experts de leur enfant : ils savent repérer ses difficultés, ils savent l'accompagner, mettre en place de manière naturelle des adaptations de l'environnement, des remédiations. Ils participent à la coordination du projet de vie de leur enfant.* »(7) Cette évolution parentale peut être qualifiée d'*empowerment* parental (66), qui traduit deux dimensions : d'une part celle du pouvoir, et d'autre part, celle du processus d'apprentissage pour y accéder (67). Néanmoins, le *parent-expert* est parent avant tout, et acquiert une expertise de par son vécu personnel ; les épreuves et la souffrance peuvent dans certaines situations biaiser le regard parental, rendant difficile la confrontation à des avis contradictoires aux leurs, ces derniers pouvant être empreints d'un vécu particulier. Ce phénomène, menant à la perte d'une certaine objectivité de l'avis du parent dans la prise en charge, ne doit aucunement faire perdre de la valeur à l'expertise parentale. Au contraire, il invite d'autant plus les intervenants à prendre ce vécu en compte et à analyser les demandes et les inquiétudes parentales à la lumière de leur histoire singulière, pour pouvoir trouver un terrain d'entente.(30) (64)

Le vécu de l'enfant : multi-dys, des situations à risque de souffrance psychologique

Concernant le vécu de l'enfant, les parents percevaient fréquemment une baisse de l'estime de soi de leur enfant. Ce sujet a donné lieu à plusieurs études dont les résultats ne sont pas univoques en fonction de la population étudiée ou de la méthodologie (68)(69). Les enfants poursuivent le plus souvent un objectif de réussite scolaire, selon le modèle culturel existant qui mène à l'évaluation constante des performances et à la comparaison des individus entre eux. Dans ce contexte de compétition plus ou moins explicite, les enfants sont confrontés de manière répétée aux conséquences de leur handicap (si elles ne sont compensées de manière adéquate), et ce malgré leur motivation, et peuvent en venir à s'identifier à leurs échecs (69). Comme nous l'avons vu plus tôt, les enfants porteurs de troubles dys, du fait de la non automatisation des fonctions touchées, doivent fournir des efforts permanents pour les apprentissages et l'exécution de certaines tâches, avec des coûts élevés en termes de fatigabilité et de pénibilité, et des résultats rarement à la hauteur des efforts fournis (4).

Ainsi, en cas de non intégration des différentes dimensions neurodéveloppementales et psychopathologiques de l'enfant dans sa prise en charge, le risque est celui du développement d'une *impuissance acquise*, concept développé initialement par Martin Seligman en 1975 (70) et reformulé en 1978 (71). L'impuissance acquise désigne un phénomène où l'individu est confronté de manière répétée à une situation dans laquelle il n'a pas de contrôle, et qui aboutit au développement d'une baisse des performances et d'affects négatifs (anxiété, tristesse, dépression). La dévalorisation et la démoralisation peuvent ainsi mener l'enfant à refuser de s'engager dans les activités d'apprentissages, prenant la forme de l'inhibition ou de la passivité, parfois de la colère et de l'opposition. Comme l'explique Michel Habib dans son livre *La constellation des Dys*, « *Un enfant qui n'aime pas apprendre, c'est souvent un cerveau qui ne peut pas apprendre* ». (72) L'enquête FLASH réalisée par la Fédération Française des Dys (FFDys) en mai 2019 intitulée « *Les violences invisibles sur les enfant dys* » (voir **Annexe 9**), à laquelle 1 454 personnes ont répondu, mettait évidence que 93% des enfants dys de l'étude souffraient d'anxiété. Notre travail a fait état de situations de moqueries voire de harcèlement. Ces situations qui n'avaient pas été décrites dans les travaux de Coline MORVAN (23) et Ségolène AIRIEAU (35), mais sont souvent rapportées dans les témoignages de parents d'enfants porteurs de TSLA, comme en témoigne le dossier de Presse du colloque « 7 millions de Dys, que faisons-nous pour eux ? » du 27 mai 2019 (73). Dans l'enquête FLASH, 6 enfants sur 10 auraient subi des situations de violences à l'école (majoritairement sous forme de moqueries et d'insultes, mais aussi dans 34% des cas des violences physiques). Ces résultats concordent avec ceux de notre étude, mais doivent être interprétés dans leur contexte : les participants ont été inclus sur la base du volontariat, ce qui peut induire une surestimation des situations de violences, le fait d'être concerné par l'enquête favorisant la participation volontaire. Ils soulignent toutefois l'importance pour les soignants de rechercher l'existence de ces violences, et les signes de souffrance psychologiques chez les enfants porteurs de TSLA dans le cadre d'une prise en charge globale. Si l'on revient sur les leviers de l'intégration des enfants porteurs de troubles neurodéveloppementaux explicités plus tôt, au-delà d'un changement du milieu scolaire ou médical de manière isolée, c'est une évolution globale qui paraît nécessaire « *vers une société durable, situé à rebours du modèle actuel fondé sur l'individu, la sélection, l'exclusion sociale sous de multiples formes* » comme l'expliquent Liliane Pelletier et Serge Thomazet (74).

Le parcours de soins : des recommandations à la réalité du terrain

Au-delà de la prise en charge médicale pure, nous avons exploré les implications et les conséquences que peuvent avoir les troubles dys au quotidien. C'est donc dans une logique de soins, théorie du *care* et de l'éthique de la sollicitude (75), que doit s'articuler le parcours de santé de l'enfant. La dimension développementale de la santé de l'enfant est centrale dans la prise en charge des TSLA,

et requiert une évaluation intégrant l'ensemble des facteurs personnels et environnementaux ainsi qu'un suivi dans le temps (69). Si l'on revient sur le parcours de soins recommandé par la HAS et son organisation en trois niveaux (7), on constate dans notre étude qu'aucun des enfants n'a bénéficié d'un parcours de niveau 2 (équipes pluridisciplinaires spécialisées exerçant sous la responsabilité d'un médecin spécialiste des TSA, assurant l'ensemble du parcours incluant le diagnostic, le suivi et la coordination entre les acteurs mais aussi avec la famille et le milieu scolaire, et répondant à un cahier des charges détaillé), en dehors de Julie (entretien E3) qui a bénéficié du réseau Dys/10. L'étude de cohorte menée par Magali MASSE en 2019 dans le département de la Loire mettait en évidence une amélioration statistiquement significative de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, ainsi que de l'estime de soi des enfants suite à l'intervention du réseau Dys-42 (76). En Auvergne-Rhône-Alpes, on dénombre seulement trois réseaux formels de niveau 2 sur 12 départements (Le Réseau ANAIS en Isère, DYS/10 dans le Rhône et DYS-42 dans la Loire)(16). Les réseaux de niveaux 2 peuvent aussi s'organiser de manière informelle en ambulatoire, du moment que l'organisation des professionnels répond à un cahier des charges précis (7), mais cette organisation est encore trop peu répandue pour couvrir les besoins de santé de la population. Cette carence explique pour beaucoup le sentiment des familles d'être livrées à elles-mêmes lorsque la situation de l'enfant s'avère complexe et que le niveau 1 ne suffit plus. Les parents se retrouvent alors perdus dans une prise en charge qu'ils perçoivent comme décousue, menant à un nomadisme médical (37). Le manque de structure de niveau 2 a ainsi trois impacts majeurs : un diagnostic et une prise en charge retardés, voire non réalisés, une obligation pour les parents de coordonner eux-mêmes le parcours de soins, et un engorgement du niveau 3 (16). Le manque de développement du niveau 2 en ambulatoire peut s'expliquer par deux phénomènes : d'une part, par le manque de formation et d'information des professionnels de santé sur le sujet (7), d'autre part pour des raisons financières, étant donné qu'hors du réseau de soins, le temps de travail dédié à de la coordination par les professionnels de santé n'est pas considéré comme un acte de soin, et n'est donc pas rémunéré (16). Concernant les freins limitant l'accès aux soins du côté des familles, le coût des prises en charge était souvent problématique dans notre étude, ce qui vient soutenir les résultats des études sur le sujet (23) (35). La FFDys a porté un projet de loi, visant à une meilleure inclusion et prise en charge des troubles Dys, présenté le 22 mai 2019 à l'Assemblée nationale, qui introduit dans l'article 17 l'autorisation de « conventionnement des consultations des ergothérapeutes, des psychomotriciens et des orthophonistes par la Caisse nationale d'assurance maladie »(77). Les enjeux actuels pour l'amélioration du parcours de soins sont donc la réduction des délais de diagnostics, l'amélioration de la coordination des différents niveaux du parcours, la formation des acteurs de niveau 1 et 2, et la diminution du coût des prises en charge. (7)(16)

La communication inter-acteurs : un exercice complexe

Comme nous l'avons vu plus tôt, l'évaluation des besoins des enfants porteurs de troubles dys pour déterminer les moyens de compensation adaptés est un exercice difficile et ne peut se faire selon une liste prédéfinie. Chaque situation est unique, et requiert indéniablement une évaluation conjointe : les spécialistes (orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotricien, pédopsychiatre...), les enseignants et la famille ont chacun une expertise différente qu'il est nécessaire d'intégrer aux processus décisionnels (52). Il existe en effet des préconisations en ce sens depuis plusieurs années comme l'illustre le guide CNNSE de 2013 : « *par l'association étroite des parents à toutes les étapes (...), par un partenariat approfondi impliquant l'ensemble des acteurs, par la recherche du fonctionnement le plus efficace de l'ensemble des dispositifs au sein des MDPH, le devenir scolaire et, à terme, citoyen, de chaque élève handicapé devrait être assuré* »(19). Il existe aujourd'hui une nécessité de croiser les regards pour accompagner l'enfant dans sa globalité. La collaboration entre les différents acteurs est donc une nécessité, mais n'en demeure pas moins complexe comme l'a illustré notre étude, ce qui est en accord avec la littérature sur le sujet (35)(74) . Dans un modèle idéal où l'échange, la communication, et la participation de tous les intervenants serait la norme, les parents sont reconnus comme acteur à part entière de la prise en charge, aussi bien sur le plan médico-social que scolaire (78) (comme l'illustre le Guide d'Évaluation des besoins de compensation en matière de Scolarisation GEVA-Sco) (voir **Annexe 8**). C'est une évolution d'un modèle où le parent « pathogène » devient parent « partenaire », modèle prôné depuis plusieurs années dans les différents textes législatifs et les recommandations. (7)(79)(53)

Le médecin généraliste : un acteur méconnu

Le médecin généraliste, dont le rôle a été renforcé en 2009 avec la création du « médecin traitant » par le code de la sécurité sociale (80) puis en 2017 avec l'extension du dispositif aux moins de 16 ans, est un acteur central du parcours de santé des patients. Toutefois, notre étude a montré qu'il était un acteur absent de la majorité des prises en charge des enfants porteurs de troubles dys. Un point invoqué par les parents pour expliquer le non recours au médecin généraliste était son manque de formation. Le guide du CNNSE déclarait déjà en 2013 « *Les médecins de ville sont souvent insuffisamment formés aux troubles des apprentissages* »(15). Les troubles du neurodéveloppement sont souvent les grands absents des formations universitaires. En réponse à cette carence, la proposition de loi présentée le 22 mai 2019 « *rend obligatoire la formation de tous les étudiants en médecine [...] aux troubles cognitifs spécifiques et à leurs conséquences tout au long de la vie* » dans l'Article 14 (77). Une autre critique soulevée par les parents était le sentiment de manque d'écoute de la part du corps médical, et par conséquent son manque de soutien et de réactivité. Comme l'explique

Marianne Chatriot, « *Au cours d'une consultation, le médecin peut et doit se faire une idée de ce que les parents pensent et ressentent, lors d'une classique anamnèse écoutée avec deux oreilles, une pour les faits et une pour leur vécu.* »(30) En effet, la prise en charge des troubles spécifiques des apprentissages est organisée, en toute logique, autour de l'enfant et de sa santé. Dans cette configuration, le médecin généraliste est le seul acteur qui est en mesure de percevoir le parent comme un patient à part entière, et donc le seul à pouvoir lui apporter les soins dont il a besoin. De plus, outre l'aspect biomédical, les parents recherchent auprès du médecin traitant un soutien à la parentalité, qui vise à répondre et accompagner les questionnements des parents, en tenant compte de l'hétérogénéité et de la singularité de chaque situation (62).

De manière simplifiée, on peut organiser les différentes attentes des familles envers le médecin généraliste selon le modèle proposé par le Groupe « niveau de compétences » du CNGE (Collège National des Généralistes Enseignants)(81) :

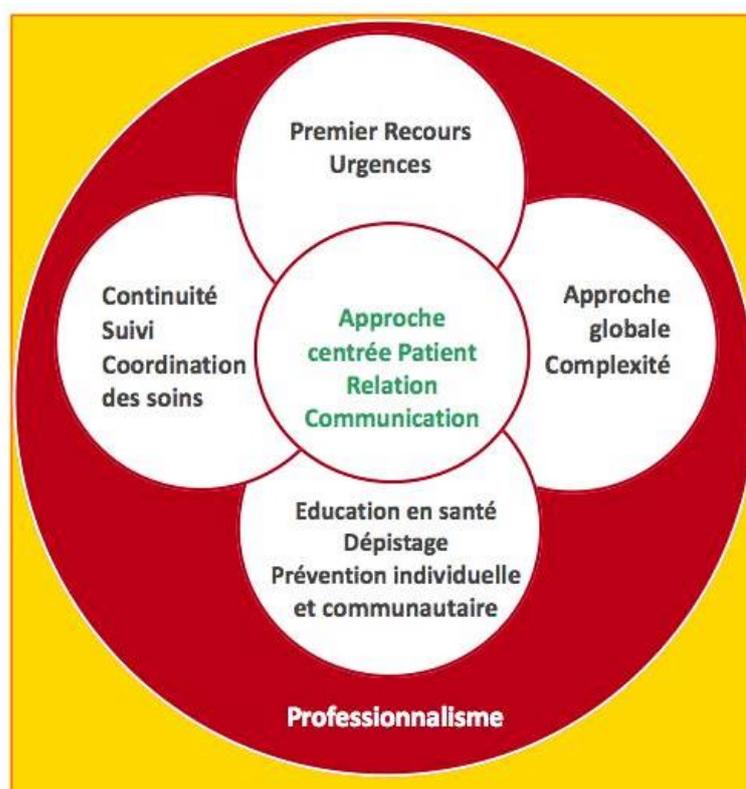


Figure 7 – Référentiel métier et compétences des médecins généralistes
(C. ATTALI, P. BAIL, Groupe « niveau de compétences » du CNGE)

- Compétence premier recours : le médecin généraliste est souvent le premier acteur sollicité en cas de constatation d'une difficulté chez l'enfant par le parent ou le corps enseignant. Le médecin traitant a alors un rôle majeur à jouer, en conseillant le parent en fonction de la situation (pédagogie différenciée précoce, suivi à 3 - 6 mois, bilan auprès des professionnels qualifiés...). La Haute Autorité

de Santé rappelle que « *Dans tous les cas, le médecin de l'enfant doit être informé par la famille du repérage d'une difficulté à l'école.* »(7). L'HAS propose par ailleurs dans son guide des tableaux des « *Signes d'alerte à l'intention du médecin de premier recours et actions à mettre en œuvre* » (Voir **Annexe 10**) pour aider les médecins généralistes dans le repérage des TSLA, et pour reconnaître les signes d'alerte appelant une intervention de soins.

- Compétence Prévention, Education en santé, Dépistage : Le médecin généraliste peut participer au dépistage des TSLA, avec par exemple la proposition du test de dépistage des troubles du langage à 4 ans ERTL4 (voir **Annexe 11**). Il ne peut toutefois être attendu du médecin traitant de pratiquer l'ensemble du bilan diagnostic, d'autant que nous avons vu que le diagnostic ne peut être envisagé que de manière pluridisciplinaire. Outre le dépistage des troubles spécifiques, le médecin traitant a un important rôle de dépistage des comorbidités : du côté des parents, nous avons vu que la souffrance parentale pouvait être intense, et que le parent avait souvent tendance à négliger ses besoins dans l'accompagnement de l'enfant. Il apparaît primordial pour le médecin traitant de dépister les symptômes anxiodépressifs chez les parents, souvent dissimulés ou prononcés à demi-mot, pour proposer un accompagnement adéquat. Du côté de l'enfant, les TSLA peuvent être associés comme nous l'avons vu à des comorbidités psychologiques (troubles émotionnels), mais aussi comportementales avec des troubles des conduites (conduites à risque, conduites addictives). Ces dernières sont notamment associées de manière significative avec le TDA/H (12). Le médecin généraliste a donc ici un important rôle de dépistage, mais aussi de prévention et d'éducation en santé.

- Compétence Continuité, Suivi, Coordination des soins : comme nous l'a montré notre étude, il existe un manque flagrant de coordination dans le parcours de soins ambulatoire des enfants atteints de troubles dys. Bien que le réseau de santé français ne s'organise pas de manière aussi restrictive qu'en Grande-Bretagne avec le médecin traitant « *gatekeeper* » (point d'entrée obligatoire dans les réseaux de soins)(82), le médecin généraliste a une place de choix pour assurer la continuité des soins en ambulatoire. La sécurité sociale définit le médecin traitant comme celui qui « *oriente dans le parcours de soins coordonnés. Il est votre interlocuteur privilégié, il vous informe et vous met, si besoin, en relation avec d'autres professionnels de santé* ». Il ne peut se substituer à lui seul aux parcours de niveau 2 dans les cas complexes, mais il est attendu du médecin généraliste qu'il puisse orienter les patients vers les professionnels compétents, et qu'il soit capable d'analyser l'évolution des problèmes de santé par leur réévaluation fréquente, participant ainsi à la continuité du parcours.

- Compétence Approche globale, Complexité : comme nous l'avons développé plus tôt, dans le cas des troubles spécifiques des apprentissages, une approche globale prenant en compte l'aspect développemental des troubles ainsi que leurs interactions avec le contexte (familial, social, scolaire,

médical...) est indispensable. Même avec des connaissances élémentaires sur le sujet, le médecin généraliste doit être en mesure d'aborder les situations de troubles neurodéveloppementaux en intégrant tous les paramètres disponibles, et d'élaborer un diagnostic de situation inscrit dans la trajectoire de vie du patient, c'est à dire en intégrant le contexte bio-psycho-social et culturel de ce dernier.

- Compétence Approche Centrée Patient, Relation, Communication : notre étude a montré que le médecin généraliste était le grand absent du parcours de santé des enfants porteurs de troubles dys, et que bien souvent, la relation médecin-patient était quasi-inexistante en dehors des consultations pour les pathologies aiguës, résultats concordants avec les études sur le sujet (23)(35). L'objectif de la prise en charge dans les troubles dys doit être de construire une relation avec l'enfant et son entourage, pour l'accompagner au mieux dans ses décisions, tout en respectant l'éthique du soin et la déontologie. Pour se faire, le médecin doit utiliser ses habiletés relationnelles, et faire preuve d'une écoute empathique, afin d'être en mesure d'adapter l'accompagnement à la situation singulière des familles. En effet, plus que le manque de connaissances, c'est le manque d'écoute empathique de la part des soignants -et notamment du médecin généraliste- qui a été le plus souvent reproché dans notre étude. Les TSLA doivent être considérés par le médecin comme une pathologie à part entière, pour pouvoir développer une relation de confiance entre patient et médecin. A terme, l'objectif est la création d'une alliance thérapeutique, principe essentiel à l'efficacité de toute intervention de soin (83).

- L'ensemble de ces compétences s'intègre dans la compétence Professionalisme, qui a été définie par Laurence Compagnon et al. comme la « *Capacité à assurer l'engagement envers la société et à répondre à ses attentes, à développer une activité professionnelle en privilégiant le bien-être des personnes par une pratique éthique et déontologique, à améliorer ses compétences par une pratique réflexive dans le cadre de la médecine fondée sur des faits probants, à assumer la responsabilité des décisions prises avec le patient* ». (81)

En conclusion, le médecin généraliste a un rôle fondamental à jouer dans le parcours de soins des enfants atteints de troubles dys et dans l'accompagnement des familles, et sa fonction est véritablement complémentaire de celle des autres intervenants. La difficulté auxquels les médecins peuvent être confrontés est l'absence totale de recours au médecin généraliste dans ces prises en charge comme l'illustre l'entretien E6, la maman de Dana étant médecin généraliste : « *Je trouve que le médecin il a pas trop ce rôle de centralisation. Les parents en fait ils se gèrent, ils vont voir les orthophonistes, psycho, etc. Le truc se fait en dehors du cabinet.* ». La participation du médecin généraliste au parcours de soins ne peut ainsi s'envisager que par une démarche proactive de ces

derniers, avec une réactivité intense en cas de signe d'alerte ou de rééducation signalée par les parents, un dépistage systématique des comorbidités, et une écoute empathique du vécu des familles dans le cadre d'une prise en charge globale.

Ouverture :

Nous avons étudié le vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage et des apprentissages, et la place du médecin généraliste. Il semblerait pertinent d'explorer les ressentis des médecins généralistes par rapport à l'enjeu majeur que représente le dépistage et l'accompagnement de ces troubles, les freins et facilitateurs selon leurs points de vue pour tenter de définir les leviers de l'amélioration du parcours de soins autour du médecin généraliste. Il pourrait par ailleurs être intéressant de réaliser une étude quantitative, sous forme de questionnaire, explorant les différents axes identifiés, afin de quantifier la fréquence de ces problématiques dans la population générale des parents d'enfants porteurs de TSLA.

V. CONCLUSIONS



Nom, prénom du candidat : LANCO Anne

CONCLUSIONS

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), communément appelés *troubles dys*, représentent un problème de santé public, touchant jusqu'à 10% des enfants d'âge scolaire. Cette entité est encore aujourd'hui trop peu connue du corps médical et enseignant, et ses conséquences peuvent être délétères en cas de défaut de repérage et d'absence de mise en place des moyens rééducationnels et de compensation adaptés.

Notre étude qualitative s'est intéressée au vécu parental du parcours de santé des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages, et à la place du médecin généraliste au sein de celui-ci, permettant à l'issue de notre analyse de développer 5 axes.

La phase du repérage au diagnostic a été une période éprouvante : entre les inquiétudes parentales développées face aux difficultés mal définies présentées par l'enfant, et la banalisation de la situation par les différents acteurs, les parents ont souffert de l'errance diagnostique et se sont sentis particulièrement démunis pendant cette période. Pour cette raison, l'annonce diagnostique a été responsable de sentiments contradictoires, entre soulagement d'avoir identifié le problème et de pouvoir construire un projet thérapeutique, et inquiétudes pour le futur.

Différents acteurs de la prise en charge en ambulatoire ont été identifiés : tout d'abord les différents rééducateurs, qui avaient non seulement un rôle dans la prise en charge médicale du trouble et de coordination des soins, mais aussi un rôle de soutien, d'accompagnement et de conseil. Toutefois, malgré le dévouement de nombreux professionnels, les parents ont rencontré de multiples problématiques dans le parcours de soins. Difficultés d'accès aux soins, charge financière en raison d'actes non remboursés, multiplications des prises en charge, complexité de l'information délivrée, manque de coordination, rééducations prolongées : autant d'obstacles auxquels les parents se sont heurtés, entravant le déroulement optimal des prises en charge.

Ensuite, l'Ecole est un acteur majeur du développement global de l'enfant. Dans les cas où le corps enseignant était sensibilisé, certains professeurs ont montré une implication exemplaire et ont participé à la mise en place de nombreuses adaptations pour pallier les besoins spécifiques de ces enfants. Néanmoins, les parents constatent qu'aujourd'hui encore, l'Ecole définie comme *inclusive* n'est pas toujours outillée pour la prise en charge des



enfants atteints de troubles dys, et la scolarité est régulièrement perçue comme un vrai parcours du combattant par les enfants et leur famille. La méconnaissance du sujet dans le milieu de l'éducation est une vraie difficulté, les méthodes pédagogiques ne sont pas toujours adaptées aux capacités d'apprentissage de ces enfants, les classes surchargées ne permettent que rarement aux enseignants de réaliser une prise en charge individualisée, et les adaptations nécessaires en classe et aux examens ne sont pas toujours bien acceptées. Ces entraves à l'éducation des enfants porteurs de TSLA sont souvent source d'incompréhension et de conflit entre les deux acteurs, parents et enseignants, chacun confronté de son côté à ses difficultés et convaincu de son expertise dans son domaine.

Quant à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), elle avait un rôle important pour la reconnaissance du handicap et l'obtention d'aides adaptées. Cependant, les parents se trouvaient fréquemment en difficulté pour la réalisation des démarches, du fait de leur complexité -le parent étant souvent livré à lui-même-, la répétition des demandes à réaliser, et le sentiment de non-prise en compte des situations particulières. Enfin, le recours aux associations a souvent été très bénéfique pour les parents, qui ont pu trouver non seulement du soutien et une oreille attentive, mais aussi une source d'information et des solutions concrètes aux problématiques rencontrées.

Concernant le vécu de la pathologie par les différentes personnes touchées (directement ou indirectement) par les TSLA de l'enfant, la palette de ressentis est aussi large que variée.

Tout d'abord, les parents ont été confrontés à la notion de « handicap », un mot lourd de sens et souvent difficile à accueillir. Dès lors, c'est un travail long d'acceptation de la situation de handicap de l'enfant qui a été initié, pour être à même d'admettre les difficultés mais aussi de percevoir les capacités de l'enfant. L'accompagnement de l'enfant dans les différents champs de sa vie était souvent vécu comme un combat perpétuel par les parents, qui avaient le sentiment de devoir constamment se justifier et défendre leur enfant, mobilisant toute leur énergie. Le vécu de la souffrance de l'enfant était fréquemment le point le plus douloureux pour les parents, rendant la santé du parent dépendante de la santé globale de l'enfant. Enfin, les parents étaient confrontés à leurs ressentis personnels de la situation : inquiétude, sentiment de solitude, culpabilité, sentiment d'injustice, épuisement moral ; autant de sentiments difficiles qu'il faut affronter au quotidien. Ainsi, le travail d'acceptation initié a été poursuivi au fil du développement de l'enfant et des obstacles rencontrés, et aboutissait souvent au changement de priorités et d'attentes du parent envers l'enfant.



De son côté, le vécu de l'enfant était centré autour du sentiment de différence, souvent source d'une grande souffrance en avançant en âge. La confrontation répétée à ses propres difficultés et au regard des autres était invariablement responsable d'une fragilisation de l'estime de soi.

Les parents étaient aussi confrontés aux perceptions de l'entourage de l'enfant : tandis que la majorité avait tendance à banaliser la situation, pour d'autres, la mise en évidence des troubles chez l'enfant permettait l'identification de troubles dys dans l'entourage. Dans le cas particulier de la fratrie, les autres enfants pouvaient souffrir de l'investissement parental intense dans la prise en charge de l'enfant porteur de TSA, et se sentir parfois oubliés.

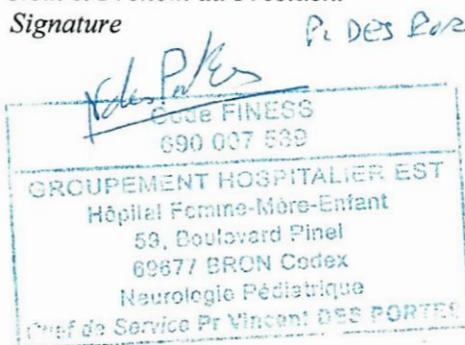
Enfin, les parents ont été confrontés à de nombreuses représentations concernant le handicap de leur enfant. Ils ont pu constater à de nombreuses reprises l'existence d'un fossé entre les représentations existantes sur les troubles dys, et la réalité de leurs conséquences, inconnues du plus grand nombre. Les besoins spécifiques de ces enfants étaient ainsi souvent mal identifiés par les intervenants, et les moyens de compensation proposés parfois inadaptés ou confondus avec de la discrimination positive.

La pathologie de l'enfant et ses implications au quotidien avaient de multiples conséquences objectivées sur la vie parentale. Avec leur expérience et leur formation (souvent autodidacte), tous les parents sont devenus progressivement des experts de la pathologie et du fonctionnement de leur enfant. Ils ont par ailleurs dû s'engager sur le plan administratif, financier et scolaire, et accompagner l'enfant dans les actes de la vie quotidienne, pour permettre à ce dernier de se développer et de grandir dans les meilleures conditions. Du fait de cet investissement parental permanent, la vie personnelle du parent était souvent affectée : relations avec les autres enfants ou le conjoint, vie sociale, participation à des loisirs ; tous les champs de la vie privée ont pu être impactés par le poids de la prise en charge de l'enfant. Ensuite, la majorité des parents ont dû modifier leur activité professionnelle pour accompagner leur enfant, le plus souvent en réduisant leur temps de travail, parfois jusqu'à la cessation de toute activité professionnelle. Enfin, la relation parent-enfant était souvent perturbée par la présence de trouble dys, questionnant le parent sur son attitude, ses attentes et les méthodes d'éducation utilisées, et menant fréquemment à des situations conflictuelles. Avec le temps, l'expérience du fonctionnement de l'enfant et la formation sur le sujet des troubles dys, la relation parent-enfant progressait le plus souvent vers un nouveau modèle où l'épanouissement de l'enfant devenait l'objectif central, quelle que soit la voie pour y arriver.



Le médecin généraliste était un acteur souvent méconnu de la prise en charge des enfants dys. Lorsque les parents avaient recours à lui, il avait avant tout un rôle d'accompagnement et de soutien, et un rôle administratif pour la prescription d'ordonnance et la réalisation des dossiers. Plus rarement, il participait à l'orientation des familles vers les différents professionnels. Cela étant, les parents ont fréquemment souffert d'un manque d'écoute de la part de leur médecin traitant, et ont constaté un manque voire une absence totale de formation de ce dernier sur le sujet des troubles neurodéveloppementaux. Les attentes parentales envers le médecin généraliste portaient essentiellement sur l'écoute empathique et l'accompagnement, aussi bien de l'enfant malade que du parent. En effet, dans le cas des enfants en situation de handicap, l'enfant qui est porteur du trouble se trouve par la force des choses au cœur de la prise en charge, et le parent, aidant principal, ne consulte que rarement pour lui-même malgré la souffrance qu'il endure. Le médecin traitant a alors un rôle majeur pour repérer ces difficultés et accompagner l'ensemble de la famille. Il est important de noter que très peu de parents attendaient du médecin généraliste qu'il soit expert dans le domaine des troubles dys, et ne se tournait pas habituellement vers lui en cas de besoin d'information. En revanche, il pouvait être attendu du médecin qu'il participe au repérage des signes d'alerte, et qu'il puisse orienter les familles vers les intervenants compétents dans son réseau, participant ainsi à la coordination des soins en ambulatoire. Pour se faire, le médecin généraliste doit trouver sa place parmi les acteurs de la prise en charge des TSA et s'intégrer dans un réseau de soins global composé des différents professionnels (médicaux, paramédicaux et de l'éducation), pour répondre aux besoins réels des familles.

Le Président de la thèse,
Nom et Prénom du Président
Signature



Vu :
Pour le Président de l'Université,
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est



Professeur Gilles RODE

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le **29 OCT. 2019**

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Fédération Française des Dys. 10 questions / réponses sur les Dys [Internet]. 2018. Disponible sur: <http://www.ffdys.com/wp-content/uploads/2018/07/FF-des-DYS-3000ex-brochure-12P-170g-MAT-A5.pdf>
2. American Psychiatric Association. DSM 5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 2013.
3. Brun-Henin F, Velay J-L, Beecham Y, Cariou S. Troubles d'écriture et dyslexie : revue théorique, aspects cliniques et approche expérimentale. *Developpements*. 2012;n° 13(4):4-28.
4. Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : Bilan des données scientifiques [Internet]. INSERM; 2007. Disponible sur: <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/73>
5. Les troubles de l'évolution du langage chez l'enfant - Guide pratique [Internet]. Ministère de la santé, Société Française de pédiatrie et des solidarités; 2007 mars. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plaquette_troubles-2.pdf
6. Troubles Dys - Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages [Internet]. CNSA; 2014 déc. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-dys-web-corrige-mai_2015.pdf
7. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? [Internet]. HAS; 2017 déc. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/guide_tsla_vf.pdf
8. Vaivre-Douret L, Lalanne C, Cabrol D, Ingster-Moati I, Falissard B, Golse B. Identification de critères diagnostiques des sous-types de troubles de l'acquisition de la coordination (TAC) ou dyspraxie développementale. */data/revues/02229617/v59i8/S0222961711001139/* [Internet]. 3 déc 2011; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/676689>
9. Costini O, Roy A, Faure S, Gall DL. La dyspraxie développementale : actualités et enjeux. *Rev Neuropsychol*. 7 déc 2013;Volume 5(3):200-12.
10. De l'hyperactivité au TDA/H [Internet]. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation 2014/4. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2014-4.htm>
11. TDA/H - Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité [Internet]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/tda-h-trouble-deficit-de-l-attention-hyperactivite--9782100529681.htm>
12. Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité de l'enfant à l'adulte [Internet]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/trouble-deficit-de-l-attention--9782100749409.htm>
13. Troubles spécifiques des apprentissages [Internet]. INSERM; Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/troubles-specifiques-apprentissages>
14. Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage - Recommandations sur les outils de Repérage, Dépistage et Diagnostic pour les Enfants atteints d'un Trouble Spécifique du Langage [Internet]. Ministère de la Santé et des Solidarités; 2001 2004. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/06.reco_outils_rep-2.pdf
15. Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages. *CNNSE*; 2013.
16. Les troubles dys, grande cause régionale 2017 - Vers une société plus inclusive - Le livre blanc. Région auvergne Rhône-Alpes; 2017.

17. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [Internet]. 2005-102 févr 11, 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>
18. Loi Handicap - Le guide de la loi [Internet]. Ministère de la santé et des Solidarités; 2006 avr. Disponible sur: http://www.mdp64.fr/uploads/tx_arccg64/guide_de_la_loi_du_handicap_01.pdf
19. Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés [Internet]. Ministère de l'éducation nationale; 2010. Disponible sur: http://media.education.gouv.fr/file/Actualite_pedagogique/44/2/Guide-handicapes-2010_146442.pdf
20. Guide pour la scolarisation des enfants et des adolescents en situation de handicap [Internet]. Ministère de l'éducation nationale et le jeunesse; 2018. Disponible sur: http://cache.media.education.gouv.fr/file/Maternelle_baccalaureat/65/9/Guide_pour_la_scolarisation_des_enfants_et_adolescents_en_situation_de_handicap_469659.pdf
21. Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République [Internet]. juill 8, 2013. Disponible sur: <https://www.education.gouv.fr/cid102387/loi-n-2013-595-du-8-juillet-2013-d-orientation-et-de-programmation-pour-la-refondation-de-l-ecole-de-la-republique.html>
22. Scolariser les enfants présentant des troubles des apprentissages (TSA) [Internet]. DGESCO et Ministère de l'éducation nationale; 2012 août. Disponible sur: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&ved=2ahUKEwiL8dCpseLkAhWvyIUKHa2NCIcQFjADegQIAXAC&url=https%3A%2F%2Fwww.dsden72.ac-nantes.fr%2Fmedias%2Ffichier%2Fformation-scolarisation-des-eleves-presentant-des-troubles-des-apprentissages_1461761983258-pdf%3FID_FICHE%3D427871%26INLINE%3DFALSE&usg=AOvVaw2MKILXCxWCCiq9MH5Szpuz
23. Morvan C. Vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et place du médecin généraliste. Montpellier; 2018.
24. Depoix A. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique [Internet]. UCBL 1; 2014. Disponible sur: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwja9Y6XvPPIAhX86eAKHdb2DAAQFjAAegQIBBAC&url=http%3A%2F%2Fbibnum.univ-lyon1.fr%2Fnuxeo%2Fnxfile%2Fdefault%2Fd0b8cf8b-4952-4bf4-af70-16256d05c94d%2Fblobholder%3A0%2FTHm_2014_DEPOIX_Alexandra.pdf&usg=AOvVaw0Vn4jzx6nzVXxgjPEQGTxx
25. Hoellwarth M. Attentes spécifiques des aidants parentaux d'une personne atteinte de polyhandicap en médecine ambulatoire [Internet]. 2015. Disponible sur: <http://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/restAPI/preview/default/b00c2c46-326d-41d7-b71d-ed58777219d1/default/>
26. Paillé P. De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier. In 1996. p. 79-194. (Recherches qualitatives no 15).
27. Brousse C. Economie et statistiques N° 478-479-480. 2015.
28. L'articulation des temps parental et professionnel au sein des couples : quelle place occupée par les pères ? DARES; 2017 sept.
29. Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie - Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers - Lexique des parcours de A à Z [Internet]. ARS; 2016 janv. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf
30. Chatriot M. Les troubles des apprentissages chez l'enfant : comment l'enfant et les parents les vivent. *Enfances Psy*. 24 nov 2016;N° 71(3):138-49.

31. Sahu A, Bhargava R, Sagar R, Mehta M. Perception of families of children with specific learning disorder: An exploratory study. *Indian J Psychol Med.* 9 janv 2018;40(5):406.
32. Chakraborty S, Kommu JVS, Srinath S, Seshadri SP, Girimaji SC. A comparative study of pathways to care for children with specific learning disability and mental retardation. *Indian J Psychol Med.* 1 janv 2014;36(1):27.
33. Lindivat A. Vécu de parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux [Internet]. 2018. Disponible sur: http://www.cmge-upmc.org/IMG/pdf/the_seanaellelindivat.pdf
34. Quine L, Pahl J. First diagnosis of severe handicap: a study of parental reactions. *Dev Med Child Neurol.* avr 1987;29(2):232-42.
35. Airieau S. Vécu et ressenti des parents ayant un enfant atteint d'un trouble spécifique des apprentissages [Internet]. Nantes; 2019. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=f893b082-c8e5-4cd9-99b2-e7052ca25384>
36. Ho A. To be labelled, or not to be labelled: That is the question. *Br J Learn Disabil.* 1 juin 2004;32:86-92.
37. Gravillon I. Ce que vit l'enfant, ce qu'éprouvent les parents. *Ecole Parents.* 29 août 2017;N° 624(3):32-7.
38. Zuriff GE. The Myths of Learning Disabilities: The Social Construction of a Disorder. *Public Aff Q.* 1996;10(4):395-405.
39. Peloux I, Lamy A. L'école du colibri. *Actes Sud.* 2014.
40. L'éducation inclusive à l'épreuve du handicap et des terrains. *Cairn.info* [Internet]. 2018 [cité 3 nov 2019]; Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2018-3.htm>
41. Huron C. De la souffrance à l'autonomie. *Ecole Parents.* 29 août 2017;N° 624(3):51-3.
42. Pouhet A. Connaître les dys- et en mesurer les enjeux. *Enfances Psy.* 24 nov 2016;N° 71(3):88-104.
43. Borgetto M. 7. Équité, égalité des chances et politique de lutte contre les exclusions [Internet]. *La Découverte*; 2000. Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-egalite-des-chances--9782707131324-page-115.htm>
44. Louis J-M, Ramond F. La scolarisation : un processus complexe. *Enfances.* 2013;27-60.
45. loi n°2019-791 pour une « école de la confiance ». juill 28, 2019.
46. Classification Internationale des handicaps - Déficiences, Incapacités et avantages. OMS; 1980.
47. Üstün TB, Bickenback JE, Badley E, Chatterji S. A Reply to David Pfeiffer « The ICIDH and the Need for its Revision ». *Disabil Soc.* 1 nov 1998;13(5):829-31.
48. Weltgesundheitsorganisation, éditeur. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p.
49. Barral C. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste.* 2007;N° 27(2):231-46.
50. Bloch-Lainé F. Etude du problème de l'inadaptation des personnes handicapées. *Rapport d'ensemble sur le problème de l'inadaptation.* 1967.
51. Tisserant G. Le handicap en entreprise : contrainte ou opportunité ? Vers un management équitable de la singularité. 2012.
52. Brun P, Mellier D. L'inclusion scolaire de l'enfant handicapé : un éclairage de la psychologie du développement. *Bull Psychol.* 26 sept 2016;Numéro 544(4):253-66.

53. Parents et professionnels face au handicap. Cairn.info. 2006;(2006/2 (N° 34)):23-34.
54. Korff-Sausse S. L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*. 2007;n° 26(4):22-9.
55. Recensement des étudiants en situation de handicap- Année universitaire 2016-2017 et évolutions [Internet]. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI) - Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle (DGESIP); 2017. Disponible sur: https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Etudiants_handicapes/31/0/Recensement_2016-2017_1061310.pdf
56. Stanger C, Lewis M. Agreement Among Parents, Teachers, and Children on Internalizing and Externalizing Behavior Problems. *J Clin Child Psychol*. 1 mars 1993;22(1):107-16.
57. Vanden Driessche L. Le narcissisme parental face au handicap de l'enfant. 2010; Disponible sur: https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PSYE_532_0547&contenu=article
58. Chatriot M. Les enfants chancelants Dépasser la dyslexie pour aider l'enfant. 2015. (Broché).
59. Lazarus R, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*. 1984.
60. Bruchon-Scheitzer M. Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress [Internet]. 2015. Disponible sur: http://www.irepspd.org/_docs/Fichier/2015/2-150316040214.pdf
61. Findler L, Klein Jacoby A, Gabis L. Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Res Dev Disabil*. août 2016;55:44-54.
62. Soutien à la parentalité - Les attentes des parents [Internet]. 2008. (La revue internationale de l'éducation familiale 2008/1). Disponible sur: <https://www-cairn-info.docelec.univ-lyon1.fr/revue-la-revue-internationale-de-l-education-familiale-2008-1.htm>
63. Chien W-T, Lee IYM. An exploratory study of parents' perceived educational needs for parenting a child with learning disabilities. *Asian Nurs Res*. mars 2013;7(1):16-25.
64. Kenny K, McGilloway S. Caring for children with learning disabilities: An exploratory study of parental strain and coping. *Br J Learn Disabil*. 1 déc 2007;35:221-8.
65. Ébersold S. Parents et professionnels face au dévoilement du handicap [Internet]. *ERES*; 2007. Disponible sur: <https://www.cairn.info/parents-et-professionnels-face-au-devoilement-du-h--9782749206943.htm>
66. Zimmerman MA. Empowerment Theory. In: Rappaport J, Seidman E, éditeurs. *Handbook of Community Psychology* [Internet]. Boston, MA: Springer US; 2000. p. 43-63. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4193-6_2
67. Bacqué M-H, Biewener C. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idees Econ Soc*. 19 sept 2013;N° 173(3):25-32.
68. Leonova T, Grilo G. La faible estime de soi des élèves dyslexiques : mythe ou réalité ? *L'Année Psychol*. 2009;Vol. 109(3):431-62.
69. Speranza M, Valeri G. Trajectoires développementales en psychopathologie : apprentissages et construction de soi chez l'enfant et l'adolescent. *Developpements*. 2010;n° 6(3):5-15.
70. Seligman M. *Helplessness: On Depression, Development, and Death*. 1975.
71. Abramson LY, Seligman ME, Teasdale JD. Learned helplessness in humans: Critique and reformulation. 1978;
72. Habib M. La constellation des dys: Bases neurologiques de l'apprentissage et de ses troubles. *De Boeck Supérieur*; 2018. 394 p.
73. Grelier J-C, Groh N. 7 millions de DYS, que faisons-nous pour eux ? 2019;12.

74. Vers une société inclusive : diversités de formations et de pratiques innovantes. 2019; Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2019-1.htm>
75. Gilligan C. In A Different Voice. 1982.
76. Masse M. Efficacité de la prise en charge par un réseau de santé des enfants dysphasiques et/ou dyslexiques avec troubles associés : étude de cohorte issue du réseau DYS 42. [Internet]. Saint-Etienne; 2016. Disponible sur: <http://www.pieros.org/etude/efficacite-de-prise-charge-reseau-de-sante-enfants-dysphasiques-dyslexiques-troubles-associes-etude-de-cohorte-issu-reseau-dys-42/>
77. Proposition de loi visant à une meilleure inclusion et prise en charge des troubles Dys [Internet]. mai 22, 2019. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/15/propositions/pion1970.asp>
78. CNSA, Ministère de l'éducation nationale. Manuel d'utilisation du GEVA-Sco [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-geva-sco-web.pdf>
79. Parents et professionnels face au handicap. Cairn.info [Internet]. 2006 [cité 4 nov 2019];(34). Disponible sur: <https://www-cairn-info.docelec.univ-lyon1.fr/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2006-2.htm>
80. Code de la sécurité sociale - Article L162-5-3. Code de la sécurité sociale.
81. L. C, P. B, Huez J-F, B. S, Ghasarossian C, Zerbib Y, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. 1 janv 2013; Disponible sur: <https://bv.univ-poitiers.fr/access/content/group/edb1a182-b8f3-4062-aa81-5283b64b421a/resspub/6%20Enseignements%20th%C3%A9oriques/Outils%20p%C3%A9dagogiques/S%C3%A9minaires%202013/S1/Biblio/2013%20D%C3%A9finition%20comp%C3%A9tences%20MG%20Compagnon%20Exercer%20108.pdf>
82. Bourret C. La santé en réseaux. Etudes. 2003;Tome 399(9):175-89.
83. Bioy A, Bachelart M. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspect Psy.* 2010;Vol. 49(4):317-26.

VII. ANNEXES

TABLE DES FIGURES

<i>Figure 1 : Classification des troubles neurodéveloppementaux selon le DSM-V et relations avec les troubles « dys »</i>	p.1
<i>Figure 2 : Démarche diagnostique dans les troubles neurodéveloppementaux</i>	p.5
<i>Figure 3 : Lois et recommandations dans le domaine du handicap et des TSLA</i>	p.8
<i>Figure 4 : TSLA : pyramide des profils de situations et des niveaux de recours aux soins correspondants (HAS 2017)</i>	p.10
<i>Figure 5 : Modèle de Wood & Classification internationale des handicaps (1980)</i>	p.129
<i>Figure 6 : Modèle conceptuel de la CIF (OMS, 2001)</i>	p.129
<i>Figure 7 : Référentiel métier et compétences des médecins généralistes du CNGE</i>	p.138

TABLEAUX :

<i>Tableau 1 : Prévalence des troubles dys</i>	p. 6
<i>Tableau 2 : Données socio-économiques de la population d'étude</i>	p.16
<i>Tableau 3 : Durée des entretiens</i>	p.17
<i>Tableau 1.1 : Repérage</i>	p.34
<i>Tableau 1.2 : Diagnostic</i>	p.37
<i>Tableau 2.1 : Rééducation</i>	p.48
<i>Tableau 2.2 : Ecole</i>	p.64
<i>Tableau 2.3 : MDPH</i>	p.67
<i>Tableau 2.4 : Associations</i>	p.70
<i>Tableau 2.5 : Communication inter-acteurs</i>	p.71
<i>Tableau 3.1 : Vécu parental</i>	p.84
<i>Tableau 3.2 : Vécu de l'enfant</i>	p.91
<i>Tableau 3.3 : Vécu de l'entourage</i>	p.93
<i>Tableau 3.4 : Handicap et représentations</i>	p.98
<i>Tableau 4.1 : Implication parentale</i>	p.108
<i>Tableau 4.2 : Vie personnelle</i>	p.111
<i>Tableau 4.3 : Vie professionnelle</i>	p.112
<i>Tableau 4.4 : Relation parent-enfant</i>	p.115
<i>Tableau 5.1 : Rôles du médecin traitant</i>	p.118
<i>Tableau 5.2 : Problématiques rencontrées</i>	p.120
<i>Tableau 5.3 : Attentes des parents</i>	p.123

CARTES MENTALES

<i>Carte mentale 1. Du repérage au diagnostic</i>	p.38
<i>Carte mentale 2. Relation avec les acteurs de la prise en charge</i>	p.72-73
<i>Carte mentale 3. Vécu de la pathologie</i>	p.99-100
<i>Carte mentale 4. Conséquences sur les parents</i>	p.116
<i>Carte mentale 5. Place du médecin généraliste</i>	p.123
<i>Vignettes illustrant le parcours de soins des enfants</i>	p.18 à 29

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Guide d'entretien	p. 153
ANNEXE 2 : <u>Retranscription d'entretien</u> : Exemple de l'entretien E3 – Julie	p. 154
ANNEXE 3 : <u>Analyse verticale</u> : Exemple de l'entretien E1	p. 164
ANNEXE 4 : <u>Analyse longitudinale</u> : Exemple de la Partie 1 - Du repérage au diagnostic	p. 169
ANNEXE 5 : Connaître les dys- et en mesurer les enjeux par Alain Pouhet	p. 174
ANNEXE 6 : Quel plan pour qui ? - Ministère de l'Éducation nationale	p. 174
ANNEXE 7 : Vision médicale et sociétale du handicap par Guy Tisserant	p. 175
ANNEXE 8 : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-Sco) : Les acteurs, rôles et objectifs	p. 175
ANNEXE 9 : : Enquête FLASH « Les violences invisibles sur les enfants Dys » - FFDys	p. 176
ANNEXE 10 : Signes d'alerte à l'intention du médecin de premier recours et actions à mettre en œuvre – Guide HAS « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? »	p. 177
ANNEXE 11 : Test ERTL4	p. 178

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

GUIDE D'ENTRETIEN

Phrase de présentation :

« Bonjour, je m'appelle Anne LANCO, je suis interne en médecine générale et je réalise un travail de thèse auprès de parents qui ont des enfants présentant des troubles dys, pour tenter de mieux comprendre leur vécu.

Nous allons donc réaliser ensemble un entretien, au cours duquel je vous poserai quelques questions. Vous êtes libre de parler, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Si vous êtes d'accord, je vais enregistrer notre échange. Cet entretien sera ensuite retranscrit, complètement anonymisé puis détruit après retranscription.

Avant de commencer, avez-vous des questions ? »

GRILLE D'ENTRETIEN

Parlez-moi de votre enfant, qui présente des troubles dys dans votre famille ?

1. Parlez-moi du parcours de votre enfant

- Qui a établi le(s) diagnostic(s) ? Comment cela s'est-il déroulé ?
- Comment s'est déroulée sa scolarité par la suite ?

2. Comment s'organise la prise en charge de votre enfant en pratique ?

- Quels sont les intervenants qui l'ont pris en charge ?
- Comment avez-vous choisi ces intervenants ?

3. Quelles sont les difficultés et obstacles que vous avez rencontrés personnellement ? Comment l'avez-vous vécu ?

- Quelles difficultés avec le milieu médical / scolaire / votre entourage ?
- Quelles ont été les répercussions dans votre vie ?
- Sur quelles personnes vous appuyez-vous ?
- Quelles sont vos inquiétudes concernant l'avenir ?

4. Quel a été le rôle de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre enfant ?

- Qu'attendriez-vous de votre médecin généraliste dans votre situation ?

5. Quelles seraient vos suggestions pour améliorer les choses ?

L'entretien est terminé, y a-t-il des sujets que nous n'avons pas abordés et dont vous souhaiteriez parler ? Ou des éléments marquants que vous souhaiteriez partager ?

Conclusion :

Je vous remercie beaucoup de votre participation, si cela vous intéresse je vous tiendrai informé des résultats de mon travail.

ANNEXE 2 : Exemple de retranscription d'entretien :

E3 - Julie

- **De quel enfant on va parler aujourd'hui ?**

- De Julie.

- **D'accord. Pour commencer, pouvez-vous me parler du parcours de votre enfant ?**

- Alors on a mis du temps à... en fait nous en tant que parents, enfin surtout moi en tant que maman, j'avais repéré assez rapidement que Julie elle avait des problèmes, des difficultés, mais je savais pas bien de quel ordre. Parce que Julie pendant longtemps elle a donné le change. Donc du ça a été quand même assez compliqué. On a fait de... elle a fait de l'orthophonie en maternelle, un test neuropsychologique en grande section, et à chaque fois ça donnait pas de résultats probants. Et puis en CE1, l'institutrice aussi a été plus à l'écoute et elle a dit « non mais là il faut refaire les tests ». Et du coup le diagnostic a été posé en 2015. Donc je crois que c'était en CE1. Du coup une série de tests, on a fait donc un bilan chez une ergothérapeute, l'orthophonie, et puis le neuropsychologique pour le test de Wisc, le test de QI. Et puis voilà.

- **D'accord. Et quels diagnostics ont été posés ?**

- Alors elle est multi-dys, du coup elle est dyspraxique visuo-spatiale, dyslexique mixte sévère, et donc elle est dysorthographique, dyscalculique. Elle est très embêtée par ses troubles dys et là c'est un peu la partie, je sais pas si ça vous concerne, mais on est maintenant dans peut être aller diagnostiquer un autisme. Alors honnêtement... le spectre autistique de tout façon il est très large, si jamais elle a une difficulté elle est vraiment pas très en difficulté. Donc moi je voyais pas trop... et puis c'était quelque chose de compliqué pour moi, donc moi je voyais pas trop trop l'intérêt... sachant qu'elle fait déjà une rééducation pour ça, pour les habilités sociales, mais la pédopsychologie qui coordonne les soins elle dit que c'est important pour Julie de bien se connaître, et du coup elle nous accompagne. Ça se passe vraiment très bien avec la pédopsychologie depuis le début, du coup elle nous accompagne pour aller vers ça. Mais je pense que si Julie elle avait que ça, ce serait pas gênant. Parce qu'elle arrive quand même à avoir des amis, même si c'est pas toujours facile, et qu'elle se sent différente. Mais c'est pas le plus gros. La plus grosse difficulté c'est la dyspraxie, qui fait qu'elle écrit pas du tout, elle écrit qu'à l'ordinateur, mais même pour son prénom elle peut se tromper dans les lettres. Et la dyslexie qui la gêne beaucoup, et la dyscalculie... (pause)

- **D'accord. Et du coup comment ça s'est passé son parcours scolaire ?**

- Ben au début très mal, dès la petite section ça s'est très très mal passé. Et nous on comprenait pas, c'était notre première enfant, c'était difficile vraiment. Et du coup dans son ancienne école, donc avant qu'elle soit diagnostiquée, elle elle a pleuré... elle elle avait conscience de ses difficultés je pense, et pas nous. Enfin un peu, mais déjà moi je suis très dyslexique donc il y avait des trucs que j'avais repéré, mais c'était pas tout à fait comme moi, mais du coup elle elle disait « je sais pas lire, j'arriverai pas à lire ». Elle pleurait, l'institutrice nous avait alertés sur ça en CP. Mais comme nous on avait pas de test probant... bref elle a eu des instants assez durs quand même. Et du coup elle a été beaucoup mise de côté, beaucoup harcelée par les camarades, beaucoup un sentiment d'infériorité. Donc c'est là où on s'est tournés vers la pédopsychologie, pour la soutenir parce que vraiment elle était mal psychologiquement quoi, elle était malheureuse. Et ça l'a beaucoup aidée. Et après avec les diagnostics ça l'a beaucoup aidée aussi. Ça nous a aussi beaucoup aidés. Et puis on l'a changée d'école, du coup l'a mis à l'école N., qui est une école privée laïque sous contrat avec l'état, et qui est une école « nouvelles pédagogies », donc qui prend toutes les nouvelles pédagogies, qui sont des anciennes pédagogies en fait, Frenet, Montessori, etc. Et surtout qui prend l'enfant dans son individualité. Donc c'est une école pour tout le monde, mais qui est particulièrement bien pour les enfants qui sont en difficulté, mais ils prennent pas que des enfants en difficulté. Parce que du coup Julie elle avait son plan de travail, qui n'était pas le

même que sa voisine. Donc il y a moins de jugement. Et il y a pas de note. Donc il y a aussi moins de regard les uns envers les autres. Après ils font pas les évaluations tous en même temps, comme dans un système classique. Donc elle a bénéficié de ça du CE2 à la 6e. Là elle est rentrée en 6^e, où là maintenant elle est dans un collège privé mais qui n'a rien à voir, mais qui est... où elle est en classe ULIS. Enfin non, elle bénéficie du dispositif ULIS. C'est plus une classe, c'est un dispositif, elle est en 6^e orange comme les autres élèves, mais pour toutes les matières où elle peut pas suivre elle va en ULIS. Donc l'objectif c'est vraiment l'inclusion. Et quand on peut pas être inclus on va dans sa classe ULIS. Et quand elle est en classe ordinaire elle est avec une AVS tout le temps, et elle a la mise en place de l'ordinateur, donc elle développe aussi son autonomie. Et c'est un dispositif ULIS pour les troubles dys, donc ça aussi c'est bien. C'est pas tout handicap confondu. C'est pour ça que c'est le privé encore une fois.

- **Parce que vous avez pas réussi à trouver ces ressources-là dans le public ?**

- Non.

- **D'accord. Donc la scolarité ça a été très compliqué au début, puis ça s'est amélioré pendant son parcours.**

- Voilà. Et puis avec les rééducations, le fait que on mette des mots... enfin pas des mots, des diagnostics, sur ce que vivait Julie... Nous aussi en tant que parents ça nous a... On s'énervait beaucoup avec Julie. Aussi à l'école N. il y a pas de devoirs, donc il y a plus ce rapport difficile qui arrive souvent entre les enfants et les parents, et encore plus quand ils ont des difficultés. Du coup voilà, ça l'a sortie de ça. Elle a continué la pédopsychiatrie, donc elle a plus confiance en elle, elle se connaît mieux, elle va mieux Julie aujourd'hui. Sans commune mesure avec avant. Et nous aussi du coup.

- **D'accord. Et dans toute cette démarche de diagnostic et d'accompagnement, quel a été le rôle de votre médecin traitant et celui de Julie ?**

- Aucun. Et ça c'est pas très bien passé. Pourtant elle appartenait au réseau Dys/10, mais... une pédiatre... en fait elle s'est jamais doutée. Les tests qu'on fait à 6ans... de toute façon on a eu que ça nous, à la médecine scolaire ils nous ont pas aidés. Parce que Julie je pense, d'ailleurs les tests le disent, je pense qu'elle est très bonne dans certains domaines, et très mauvaise dans d'autres, ceux qui sont touchés par les troubles dys, mais du coup elle fait façade. Donc ça a été difficile à voir. Et même le Dr D., la pédopsychiatre, elle a mis du temps à voir. Parce qu'au début, comme Julie était en dépre... déprimée en tout cas, parce qu'elle y arrivait pas à l'école, donc au bout d'un moment nous on comprenait pas ce qu'elle avait, elle était rejetée, ben voilà elle allait mal, du coup on savait pas si ce qui faisait qu'elle apprenait mal c'était parce qu'elle était mal ou si c'était parce qu'elle avait des difficultés fonctionnelles. Et en fait on a attendu qu'elle aille mieux, et quand on a vu qu'elle allait mieux psychologiquement et que ça continuait ses problèmes instrumentaux, et ben du coup le Dr D. nous a dit « il faudrait retester, parce que moi je pense qu'il y a des choses ». Mais voilà pendant longtemps Julie elle préférait ne pas faire plutôt que de mal faire, du coup c'était pas facile de savoir. Du coup notre médecin elle nous a pas du tout aidés. Et après bon en tant que parents quand on vit un handicap quel qu'il soit de son enfant, on est meurtris... Du coup moi particulièrement, c'est souvent la maman, mais mon mari c'était pas facile pour lui non plus, du coup il y a des colères des rancœurs des choses comme ça. Par exemple l'ancienne pédiatre, parce que depuis on a déménagé, je lui en ai beaucoup voulu, du coup elle a pas vu Julie pendant hyper longtemps. Parce que elle a pas vu et quand je lisais son carnet de santé « bon niveau de lecture », pour moi elle était à côté de la plaque. Bon après je comprends qu'elle ait été à côté de la plaque parce qu'elle la voyait pas souvent, parce que Julie elle a beaucoup compensé, parce que pleins de choses, mais du coup le médecin traitant n'a pas du tout aidés dans ça.

- **Elle a eu une pédiatre jusqu'à quel âge ?**

- Elle en a toujours une. Mais une autre. Mais elle a pas de rôle non plus. Parce que du coup celle qui coordonne les soins c'est la pédopsychiatre.

- **C'est votre médecin référent.**

- Oui. Et ça ça nous a sauvé la vie. Mais c'est pareil moi je vois bien dans les associations de dys, il y a plusieurs chapelles, plusieurs courants. Nous c'était hyper important que Julie elle soit bien dans sa tête. Qu'elle accepte ce qu'elle est. Et que nous on soit aidés à accepter notre enfant, qui était pas comme on envisagé... enfin si on m'avait demandé de choisir a priori j'aurais pas choisi Julie. Même si elle y est pour rien elle ! Mais voilà c'est pas l'enfant rêvé. Il y a aucun de mes enfants qui sont l'enfant rêvé bien sûr, mais un enfant qui y arrive pas et qui souffre, un enfant pour qui c'est difficile... narcissiquement en tant que parent c'est dur. Voilà tout ça pour dire qu'il y a plusieurs courants. On a eu aussi une coordinatrice des soins qui était ORL, bref, mais ça collait moins bien. Vraiment le Dr D. elle connaît notre enfant, elle nous voit nous aussi, elle est dans le soutien à la parentalité pour nous aider. Parce que être parents d'un enfant... moi ça m'a toujours intéressée l'éducation, ça a toujours été mon truc, mais Julie elle est particulière. J'ai d'autres enfants, ça marche. Avec Julie, ça marche différemment, parce qu'elle est différente. Du coup on a besoin de ça. Et elle est toujours bienveillante avec nous, elle est toujours... pas culpabilisante, étayante. Vraiment s'il y a un médecin qui nous a aidés, c'est le Dr D. C'est pour ça que moi quand je rencontre des familles... mais parce qu'aussi c'est mon truc d'être soutenue psychologiquement, je trouve que c'est bien pour pleins de gens. A des moments de la vie, hein. Mais ça me parle. Et il y a des gens à qui ça parle pas, ce que je comprends, mais du coup moi notre histoire c'est ça. Ça nous a beaucoup aidés.

- **C'est ce que vous attendiez d'un médecin.**

- Exactement. La bienveillance, de nous soutenir, de nous aider aussi avec des choses concrètes. C'est elle aussi qui... parce qu'à chaque fois qu'on fait un diagnostic, Julie elle l'a, ça tombe toujours comme ça, donc du coup elle a déjà 5 rééducations par semaine, et il faudrait, si on écoutait, qu'elle en ait plus. Mais c'est pas possible. Mais du coup c'est pareil en tant que parents, qu'est-ce qu'on priorise, qu'est-ce qu'on priorise pas ? C'est difficile moi j'en sais rien. Et ben on en parle avec le Dr D., qui fait jamais sans nous. Mais c'est son rôle. Elle nous enlève ce qui est trop difficile pour nous. Elle nous dit « bon ça on va faire ça cette année, et puis ça on fera l'année prochaine, il faut arrêter ça il faut commencer ça ». Mais toujours en échange avec nous, mais quand même... c'est elle pour le dispositif ULIS aussi. C'était dur de se dire « je sors mon enfant du système classique... même si c'est dans un établissement ordinaire ». Moi j'ai aucune ambition scolaire particulière pour Julie, moi je m'en fiche complètement. C'était pas le cas au début, par exemple l'idée qu'elle ait pas le brevet... franchement que mes enfants fassent des grandes études ça a jamais été important pour moi. Mais qu'elle ait pas le bac... C'était hyper dur en fait. Je me disais « pourquoi ? ». Surtout que les troubles dys j'en ai moi aussi, si on est étayés... on est intelligents. Julie elle est très intelligente, elle a envie, elle persévérante. Du coup voilà. Mais ça maintenant j'en m'en fiche. J'ai envie qu'elle ait un travail, qui lui plait, qu'elle soit heureuse. C'est ça que je voudrais pour elle. Mais du coup pour ça il faut se battre, il faut mettre en place des choses.

- **C'est un combat de tous les jours.**

- Ah oui ! En plus là vous tombez pas forcément bien ou alors vous tombez bien, mais du coup moi je travaille à mi-temps depuis... j'ai toujours travaillé quand Julie était petite, même quand j'ai eu mon 3^e enfant je travaillais à 100%. Depuis la naissance de Anaïs je travaille à 50%, donc de ma dernière, pour Julie. Anaïs elle va à la crèche tous les jours, mais en fait je peux pas travailler comme avant, avec 5 rééducations par semaine, et tout ce qu'il y a autour. Mais heureusement déjà le Dr D. elle a fait une demande 100%, par le biais de... elle elle dit « dépression et dysharmonie émotionnelle », mais par ce biais là on peut avoir un 100%. Et du coup on peut avoir une prise en charge des transports. En fait c'est pas seulement matériel et de faire les trajets. C'est la charge

mentale quoi. C'est de coordonner les gens entre eux, les différents professionnels, de préparer les commissions, les ESS, enfin les équipes éducatives au collège, d'expliquer aux professeurs un par un que quand elle fait ça c'est pas parce qu'elle est mal élevée où qu'elle veut les embêter, mais c'est parce qu'elle a pas compris. Enfin voilà tout ce temps-là il est énorme. Et du coup je suis à 50% depuis novembre 2017, et là je suis en arrêt maladie depuis 3 mois bientôt. Donc là il y a mon médecin traitant qui rentre dedans et qui m'a beaucoup aidée. Parce que moi j'ai du mal à demander de l'aide. Et du coup là j'aimerais... j'attends le rendez vous avec les Dr D., mais j'aimerais une AJPP pour essayer d'avoir un temps où je me consacre à ma famille. Parce que j'arrive plus à mener mon travail et la charge familiale. C'est pas que Julie, c'est les 4, c'est Anaïs qui a eu 2 ans en septembre, c'est aussi plein de choses, mais c'est aussi tout ce qu'il y a autour de Julie. Et notamment je voudrais être bien pour pouvoir faire ce diagnostic du spectre autistique. Voir si elle l'est ou si elle l'est pas. Et pour ça il faut être bien, il faut être en forme et être disponible dans sa tête. Et moi j'ai un métier qui est quand même très prenant psychiquement parlant... je suis assistante sociale. Et du coup j'arrivais plus à être bien. J'étais ni bien dans mon travail, ni bien avec mes enfants. Je m'énervais beaucoup. Ça correspondait plus... enfin je perdais pied en fait. Et cet arrêt il m'a permis de me remettre à réfléchir bien à ce que je veux faire, à ce que je veux être. Et j'aime mon métier, donc je suis sûre que je le reprendrai mais j'ai besoin d'une pause. Et j'espère que l'AJPP... alors le Dr D. elle m'en avait déjà parlé. Je me rends compte qu'il y a plusieurs fois des perches qui m'ont été tendues, et que moi j'étais pas prête. Donc là je me sens prête, mais c'est plus des questions techniques. Parce que déjà financièrement bah ça va devenir un peu compliqué... bref voilà tous ces trucs-là.

- **D'accord. Vous avez quand même ressenti le besoin de vous arrêter parce qu'entre les prises en charge et tout le reste et votre travail c'était plus possible.**

- Voilà. Et encore j'ai que un enfant dys. Enfin peut être que les 2 petits ils auront des troubles, parce qu'il y a des choses qui se voient plus tard, Sami il a que 5 ans. Après si ils ont, ce sera... Anaïs on sait pas mais Sami par exemple, c'est pas simple l'écriture mais tout le reste je vois qu'il y a des choses que j'avais déjà vu chez Julie et que je vois pas chez les autres. Et Léa la 2^e, elle elle est très scolaire, elle est pas du tout... mais c'est dur aussi en tant que parent parce qu'il faut être très vigilants. Parce qu'elle est clairement l'enfant qui répare. Elle est parfaite, elle est très bonne à l'école, elle est très rapide, elle répond aux attentes à 100% mais du coup c'est lourd des fois pour elle. Et ça l'a été à des moments où Julie prenait pas bien sa place d'ainée, elle voulait pas trop, et Léa elle était ravie de surpasser sa sœur, ce qui était parfois un peu dur pour nous en tant que parents, mais à la fois très angoissée de la responsabilité. Elle était toujours là à vouloir sauver... Léa elle veut toujours sauver la terre entière. Et non, c'est nous les parents, de toujours la remettre à sa place d'enfant, toujours « c'est pas ton rôle ». Mais c'est vrai que des fois nous ça nous arrange. Parce que je l'envoie faire un truc pour Anaïs, je sais que ça va être fait. Alors que Julie, elle va oublier la moitié des informations en route. Voilà donc il y a tout ça.

- **L'équilibre familial est pas toujours facile.**

- De ce fait là, oui...

- **Vous voyez d'autres conséquence sur votre vie ?**

- Ben déjà les sous. Il y quand même des prises en charge... et encore je suis assistante sociale, je sais bien faire les dossiers MDPH, donc j'estime que j'obtiens beaucoup, plus que d'autres familles. Et je pense que toutes les familles qui ont des enfants handicapés devraient aller voir une assistante sociale. Moi c'est que je fais la plupart du temps, d'aider les gens à faire des dossiers MDPH. Enfin pas que, mais j'ai un volet handicap. Et voilà quand même ça a un coût. Depuis qu'on a le taxi ça nous a sauvé la vie, mais pendant hyper longtemps, Jacob ou moi... parce que mon mari il est pompier, donc il a des jours de repos, donc des fois il peut prendre la relève, heureusement ça aussi c'est aidant, mais du coup ça implique qu'il y a des jours où il est pas là non plus, des nuits où il est pas là non plus. Ça

c'est pas pour Julie mais quand on a un nouveau-né qui se réveille la nuit on est seule. Enfin voilà. Mais du coup pour la première fois cette année Léa qui est en CE2 elle fait une activité en dehors de l'école. Mais avant elle en faisait pas. Un, à cause du coût, et deux, parce que logiquement on peut pas se séparer, Julie à un endroit et emmener Léa à un autre. Donc là elle fait de la danse juste à côté du groupe d'habileté sociale de Julie. Donc on a payé beaucoup, 450€ l'année de danse. Parce que c'est à côté et à la même heure. Donc j'ai même pas cherché à... rien. Ça c'est faisable. Voilà, et sinon Léa et Sami ils ont beaucoup accompagné leur sœur, attendus dans la salle d'attente, que la séance de Julie elle soit finie pour qu'on puisse repartir. Ils ont du coup subi ça. Et puis après ils ont subi... ils s'entendent super bien, ils sont très proches. Moi je trouve que ça aide beaucoup Julie d'avoir des frères et sœurs et je trouve que pour ses frères et sœurs c'est une chance d'avoir une sœur qui rentre pas dans les cases. Ils connaissent la différence, et du coup ils s'adaptent, donc moi je trouve ça enrichissant. Mais c'est aussi... voilà ils sont pas dans les mêmes écoles, moi je sais que si un jour ils sont dans la même école Léa elle pourra ressentir de la honte. De voir sa sœur qui est en difficulté ou perçue comme différente. Parce que ça lui est déjà arrivé. Parce que Julie elle a pas trop de honte. C'est sa force et sa faiblesse, parce que du coup elle peut pas adapter son comportement. Mais c'est aussi sa force, parce que elle est pas timide. Et Léa elle est timide... enfin elle est pas timide mais elle a la honte pour 2. Donc du coup il y a tout ça... Après Jacob mon mari il dit qu'on est des parents, et il a sûrement raison, qu'on est des parents mieux... enfin on est sûrement des meilleurs parents du fait d'avoir eu Julie. Par exemple je crois que je leur mets pas la pression au niveau de l'école. Après c'est important l'école, je trouve que c'est important d'être... de travailler, d'apprendre des choses, on valorise ça. Mais en fait mes enfants ils ont tout pour réussir à l'école. Ils sont dans un milieu... je parle pas de financier, mais un milieu culturel... on aime bien les livres, on aime bien aller au musée, on aime bien aller au cinéma. Donc je me dis ils auront de quoi réussir. Mais par contre je cherche pas à ce qu'il soit les premiers, j'ai envie qu'ils soient heureux, tous. Et du coup ça a peut-être baissé le niveau d'exigence.

- **Vous avez l'impression que ça vous a fait évoluer par rapport à vos enfants de manière générale.**

- C'est ça.

- **D'accord. Du coup on a parlé de la prise en charge, la coordination, l'aspect financier. Est-ce que vous avez rencontré d'autres difficultés personnellement ?**

- Ben après dans le quotidien elle a des troubles de l'attention sans hyperactivité Julie, mais du coup... là c'est aussi ça qui a été dur pour moi mais là elle est à la puberté, elle est réglée depuis décembre, et par exemple il a fallu tout lui expliquer. Comme elle dyspraxique, mettre une protection c'est compliqué. Et en fait ça a été hyper difficile parce qu'elle a pas du tout de sens pratique. Donc déjà je pense que quand son enfant grandit c'est un peu difficile, et de devoir lui montrer très précisément des trucs que je ferais pas avec les autres, c'était hyper difficile. Bref voilà il y a ce volet-là qui est difficile, et après il y a... Julie elle se sèche pas les cheveux toute seule, elle se lave pas les cheveux toute seule, donc il faut tout le temps tout lui répéter « Julie, sort du bain, Julie, mets-toi en pyjama », il faut tout fragmenter. Et ça c'est énorme. Et on peut jamais lui confier une tâche. Surtout quand on a une famille nombreuse moi je passe ma vie à faire ça. Vider le lave-vaisselle par exemple, je demande à Léa « peux-tu vider le lave-vaisselle ? » et après je l'enlève de ma tête et je vais m'occuper des autres. Ça avec Julie c'est jamais possible. Donc du coup ça change énormément la vie de famille. Et après aussi, moi c'est ce que je disais en disant « je suis une maman meurtrie », je suis pas la même. Et par exemple, ça a créé des problèmes avec Anaïs, ma dernière, c'est le seul enfant -et ce sera le seul parce qu'on s'arrête là- que j'ai eu en connaissant le diagnostic de Julie. Et du coup, je sais pas si c'est ça, c'est pas que ça, mais ça a pas été toujours facile. En fait j'ai pas eu de difficultés à être mère, j'ai toujours voulu être mère, j'ai adoré être une mère, et j'adore, mais avec Anaïs, je suis

une mère très différente. Par exemple, j'ai toujours en tête comme c'est héréditaire, c'est des choses qui se transmettent, que je trouve que je suis déjà un peu au bout de la roulette, je me dis « comment j'y arriverai si j'ai un autre enfant qui a ça ? ». Et du coup j'étais plus angoissée. Elle a un très très fort caractère Anaïs, elle 2ans et demi donc en plus c'est l'âge où ils sont... pénibles. C'est la 4^e et la dernière, donc il faut aussi pouvoir exister au milieu de tout ça. Mais elle est pas souple. Et des fois ça me rappelle Julie. En ça je suis une mère plus blessée, plus en souffrance, plus inquiète. Plus vigilante. Et après l'autre truc ça c'est évident, ça nous a changé, c'est qu'on est devenus plus intransigeants avec l'école. En fait moi j'ai été élevée comme ça, et puis j'avais reproduit ça, je trouvais que c'était important de laisser les enfants se débrouiller tout seuls. Pas trop mais un peu, pour qu'ils apprennent à parler à un adulte. Sauf que du coup j'ai beaucoup fait ça avec Julie et que ça a été un désastre. Je trouve que je l'ai pas assez protégée. Parce qu'elle est pas comme les autres, elle peut pas se défendre peut-être comme d'autres. Et coup aujourd'hui par exemple... en fait moi pour pleins d'histoires, je viens d'une famille d'enseignants, le prof il... je sais comment expliquer. Je voulais pas être la maman chiant. Je déteste... voilà. Et du coup on a mis nos enfants à l'école publique et on est pas très satisfaits. Et il y a des choses qui nous gênent profondément. Et du coup là on pense l'année prochaine mettre nos 3 enfants à l'école N., qui la même école que Julie. Et ça c'est un choix qu'on aurait pas... j'ai toujours été tournée vers les nouvelles pédagogies, j'ai été dans un collège nouvelles pédagogies parce que j'avais des troubles dys contrairement à mes frères et sœurs. Anaïs elle est dans une crèche parentale où nous on s'implique en tant que parents, et où ils sont très formés à l'éducation non violente, à la communication, comment parler à un enfant, à comment ne pas lui mettre des étiquettes, à pas lui dire « tu es colérique » mais « tu es en colère ». Voilà ça c'est important pour moi, encore plus fort du fait de ce qu'on a vécu avec Julie. Donc ça a changé des choses. Et du coup je supporte pas quand Sami il rentre, ou Léa qui est une très bonne élève et elle me dit « à la cantine j'étais à une table et du coup il y en avait qui mettaient le bazar. Et du coup on a tous été punis ». Moi je vois pas le côté éducatif de « on a tous été punis » du coup ça m'agace. Mais des fois je suis plus intransigente avec l'école. C'est des fois à la fois bien parce que je trouve qu'on s'ouvre à des trucs alternatifs, mais à la fois des fois... l'injustice... enfin bon je suis pas assistante sociale pour rien, ça a toujours été mon credo l'injustice. Mais on est plus à fleur de peau vis-à-vis de l'école. Et d'ailleurs aussi quand j'entends des instits, c'est déjà arrivé hein dans le public, mais c'est pareil dans le privé à mon avis, mais qui dit « j'ai un élève handicapé »... enfin comme ils présentent un enfant handicapé, moi je suis hyper vigilante à ça et souvent c'est désastreux ! C'est une charge supplémentaire pour l'instit, c'est jamais une chance. Il y a aussi ça quand même.

- **D'accord. Et quelles sont vos inquiétudes pour le futur pour Julie ?**

- Ah bah énormes ! Qu'est-ce qu'elle va faire comme métier ? Est-ce qu'elle va avoir un amoureux ? Est-ce qu'elle va avoir une famille ? Est-ce qu'elle va trouver sa voie ? Voilà. Moi le plus dur c'est vraiment les relations avec les autres. Ça vraiment je trouve que c'est un handicap... tout le reste on s'en sortira, parce que c'est scolaire. Mais avoir des amis... et puis voilà on se projette, c'est vraiment pas ma difficulté, et du coup c'est quelque chose que j'ai perçu très vite chez Julie. Et c'est hyper difficile pour une maman. Après ça ça crée aussi des problèmes de famille, quand on se retrouve avec des copains et que les relations se passent pas très bien... donc voilà je suis hyper inquiète pour le futur. Après moins qu'à une période, ça dépend des fois. J'ai confiance en elle. Alors qu'à un moment c'était difficile d'avoir confiance en elle et ça c'était très culpabilisant. Je vois beaucoup de positif dans mon enfant. Alors qu'à un moment je voyais plus de positif, ça aussi c'était hyper difficile. Voilà je me dis « est-ce qu'elle va avoir l'AAH ? Ou est-ce qu'elle va avoir un travail ? ». Après... mon mari il est moins inquiet. Enfin il gère différemment.

- **D'accord. On a parlé de votre pédiatre qui vous a pas beaucoup aidée, qu'est-ce que vous attendez vous de votre médecin traitant ?**

- D'être à l'écoute. Mais du coup vous voyez moi j'ai jamais changé de médecin. Pourtant il y a 1 an je vous aurai dit que ma médecin elle était pas à l'écoute, et quand moi j'ai su parler elle a été à l'écoute. Donc c'est compliqué hein d'être médecin j'imagine. Mais je trouve que c'est pas un lien facile, je sais pas si j'aurais voulu qu'elle me demande avant. Je trouve toujours que c'est compliqué de pouvoir dire... j'ai eu beaucoup de mal à dire « j'ai besoin d'être arrêtée ». Et en fait le médecin il proposait pas. Et du coup ça c'est compliqué parce que j'avais l'impression... de pas être légitime. Je sais pas j'aurais aimé peut-être qu'on me pose la question avant d'en arriver là. Je sais pas comment je l'aurais pris mais voilà ça m'aurait peut-être aidée. Donc voilà ce que j'attends c'est de l'écoute, et de savoir lire entre les lignes... ou au moins de chercher plus loin. Par exemple ma médecin quand j'ai dit que j'allais pas bien, du coup elle a fait le tour de la question. Elle s'est pas arrêtée juste à ça. Elle m'a demandée « vous dormez bien ? Comment ça se passe le sommeil ? Comment ça se passe avec les enfants ? Comment ça se passe... » enfin voilà. Et ça c'était bien j'ai trouvé.

- **Vous aviez pris rendez-vous pour vous parce que vous alliez pas bien ?**

- Au début j'arrivais même pas à prendre rendez-vous, donc c'est pour ça que je vous dis que c'est compliqué et c'est même pas la faute de mon médecin. Prendre rendez-vous pour dire que j'allais vraiment pas bien c'était pas possible. Et du coup j'ai été renouvelée plusieurs fois comme je suis arrêtée depuis décembre, et à chaque fois... et en plus elle est partie elle a changé de département donc c'est une autre remplaçante, chaque fois je suis dans tous mes états à l'idée de... comme si on allait pas me croire. Comme si j'étais pas légitime. Et ce qui n'est pas le cas hein, elles ont été compréhensive, et donc du coup ce que j'attends d'un médecin je crois c'est ça. D'aller gratter quoi. L'écoute, la bienveillance. Après c'est pas facile en peu de temps. Mais là elles me prennent pas forcément plus longtemps qu'une consultation normale, mais...

- **Vous vous sentez écoutée.**

- Voilà. Et comprise.

- **Et qu'est-ce que vous auriez attendu de la pédiatre ou du médecin de votre fille ?**

- J'aurais bien aimé qu'on m'aiguille. De toute façon c'était toujours hyper expéditif la pédiatre. C'était toujours à la chaîne. C'était l'ancienne école, j'avais l'impression qu'elle mettait un peu dans des cases. Non mais en tout cas le médecin pour les enfants, c'est hyper important en tant que parents. Que ce soit son premier, son deuxième ou son quatrième, on a toujours des questions sur les enfants. Et du coup je trouve que c'est important. J'ai toujours pris des pédiatres, je sais pas trop pourquoi. Parce que déjà j'arrivais pas à trouver de généraliste alors du coup voilà. Et j'ai toujours trouvé que c'était hyper rapide. Mon ancienne pédiatre il fallait... quand on avait des questions à poser il fallait que ce soit appelé entre 13h45 et 14h. Donc tout le monde appelait à la même heure. Et personne y arrivait. Et quand on l'avait il fallait vite vite arriver à formuler sa question. Ça avait au moins le mérite d'exister cette plage, mais bon c'était particulier. Là on accroche pas trop avec notre nouvelle pédiatre. Le pire c'est mon mari, il est pas mieux avec les relations avec les médecins, il est aussi spécial. Mais du coup on a l'impression... on a aussi des fois peur de se faire engueuler. Enfin très dirigiste. Et j'ai été beaucoup en difficulté avec Anaïs je pense du fait de tout ce qu'on a vécu, et j'ai pas trouvé d'écoute. Donc voilà moi avec les médecins j'ai jamais trouvé trop de soutien... Alors un petit peu là maintenant depuis que je suis arrêtée. On aurait aimé des phrases rassurantes, des... Après ça vient sûrement de moi... Mais des fois je me demande. (pause)

- **D'accord. Je reviens en arrière, on a parlé des médecins, et vos intervenants dans la prise en charge de Julie comment est-ce que vous les avez choisis ?**

- Alors ça a été très important. C'est pour ça qu'on paye cher, on a toujours voulu en libéral pour choisir. Parce qu'on a eu des très mauvais... Julie ça s'est très mal passé avec une orthophoniste au début de la prise en charge, qui lui criait dessus, qui lui donnait des bonbons si elle avait juste. Et elle avait jamais juste, voilà comment elle elle l'a raconté. Donc elle avait jamais les bonbons. Donc on a

arrêté cette prise en charge. Du coup comment on les trouve... il y a pas mal le Dr D. quand même, à qui on demande. Après moi j'ai un réseau comme ma maman elle est orthophoniste. Mais après la mauvaise orthophoniste on l'a trouvé par ma maman hein, c'était une pointure dans son domaine mais qui avait des méthodes qui nous correspondaient pas du tout à ce qu'on voulait pour notre enfant, et puis ça marchait pas avec Julie. Du coup voilà. Sinon il y a eu dys/10. Quand on est rentrés dans le réseau ils nous ont aidés pour trouver des professionnels.

- **Le réseau dys/10, est-ce qu'il vous a aidé sur d'autres points ?**

- Ils nous ont aidés aussi un petit peu financièrement pour le bilan pour les troubles de l'attention. Après pas trop parce que on a déjà une prise en charge de l'AEH, donc du complément. Mais oui oui quand même ça nous a aidé.

- **D'accord. Et les intervenants entre eux comment est-ce qu'ils communiquent ?**

- Alors c'est très compliqué. Pareil il y a quelque chose il faudrait que je le dise, c'est l'ergo qui est référente pour le réseau dys/10, et en fait elle est d'accord avec moi. Ce qui est bizarre, c'est qu'elles ont des synthèses une fois par an avec les intervenants du réseau, mais nous on est pas conviés. Du coup c'est un peu particulier. Alors après elle me disait... je crois que c'est une médecin pour le réseau, elle me dit « justement vous dites que vous avez besoin d'aide mais vous voulez pas lâcher. Et ben lâchez, c'est nous qui allons gérer ». Mais en fait moi je suis pas tout à fait d'accord avec ça. Oui oui je suis d'accord il y a un moment où il faut... par exemple à l'école on a choisi l'établissement, j'ai confiance en eux, donc j'ai lâché beaucoup, je fais le lien mais je fais plus l'école à la place de l'école. Mais nous on connaît bien notre enfant donc on veut être au courant et être impliqués dans les prises en charge. Ou au moins juste être informés des évolutions. Donc en fait l'ergo ce qu'elle fait, avant la synthèse elle me demande quelles questions j'aimerais qu'elles soient soulevées, et coup elles les soulèvent et elle me fait un compte rendu. Mais ça marche moyen. C'est pour ça qu'à un moment quand j'étais vraiment pas bien, en décembre, Mme L. l'ergo elle avait parlé d'un SESSAD pour Julie. Parce que là par contre tout est vraiment coordonné. Parce qu'aussi ce qui se passe c'est que le Dr D., qui est comme vous l'avez vu très importante dans nos vies, elle est arrêt maladie parce qu'elle s'est fait opérée du pied. C'était prévu etc, mais ça devait se terminer le 15 février et c'est prolongé, et depuis novembre. Donc Julie elle a plus ce soutien-là, et nous on a plus ce soutien-là. Donc moi j'ai un soutien personnel, mais c'est différent. Mais du coup il nous manque ce maillon-là et du coup c'est aussi ça qui faisait que moi j'allais pas bien et que je disais « il faudrait un éducateur ». C'est difficile aussi, on est parents mais on est pas éducateurs. Je trouve que c'est difficile en tant que maman de savoir où est sa place. J'avais pris l'exemple de la puberté, c'est normal de parler de la puberté avec son enfant, je l'ai toujours fait, parler de l'intimité j'ai toujours fait, mais... En fait c'est surtout qu'on a peur de mal faire, je sais pas comment dire. C'est moi qui dois lui dire « Julie il faut que tu changes ta serviette » sinon elle va oublier. Et Julie il faut tout lui dire, c'est des choses qui sont pas logiques pour elle. Et il s'est passé des choses, notamment au niveau intime comme ça, où je comprenais pas, où moi ça me semblait une évidence mais elle non... et là je me suis dit « c'est trop j'y arriverai pas ». Et être maman de Julie, c'est beaucoup de moments comme ça. C'est des moments où nous on croit que ça roule, mais en fait ça roule pas pour elle, on comprend pas pourquoi ça roule pas, et en fait avant d'arriver à comprendre pourquoi ça roule pas il faut vraiment se prendre la tête. Et ça c'est épuisant. Voilà pourquoi je suis épuisée. Et savoir comment se positionner c'est super dur. Donc peut-être qu'on a besoin d'aide avec un éducateur...

- **D'accord. Et ça c'est des choses dont vous parler avec le Dr D. ?**

- Oui. Et c'est ce dont on a besoin de la part du médecin, elle nous guide. Mais là elle est en arrêt. Et en plus comme elle voit Julie elle la connaît bien, donc elle nous aide aussi sur le plan pratique. Elle a la voit tous les 15 jours. Et c'est vraiment un soutien. Et du coup je l'ai eue au téléphone pour préparer l'ESS, elle devait venir. Même si elle était en arrêt maladie elle voulait venir, et puis en

fait elle a pas pu parce que sa fille était malade. Bref, mais du coup je lui parlais du SESSAD, et elle me disait « il faudrait qu'on en parle avec les autres collègues, moi je vois pas de SESSAD troubles dys donc je vois pas Julie dans un SESSAD, mais peut être que Mme L. l'ergo qui propose ça, elle en a un en tête de SESSAD ». Et puis après en discutant elle me dit aussi « je pense que c'est parce que il y a pas mon maillon pour l'instant, sinon on peut trouver en libéral ». Voilà pour elle on pouvait trouver en libéral, donc pour l'instant on en est restés là et on a hâte qu'elle revienne... Voilà.

- **D'accord. Si vous pouviez changer des choses, ce serait quoi ?**

- ... je sais pas. Un meilleur dépistage ça c'est sûr, ou quelque chose de plus généralisé. Quand même je trouve que le médecin scolaire il a une responsabilité importante. La formation des enseignants aussi, parce que c'est vraiment eux qui sont en première ligne et qui peuvent nous alerter. Ou même plus tard dans le parcours, il y a encore des enseignants qui connaissent rien aux troubles dys alors qu'ils en ont au moins 2 dans leur classe. Moi ce serait surtout dans le système scolaire, voilà. Je comprends pas pourquoi il y a autant de compétition, je vois pas l'intérêt, cette ambiance élitiste plutôt que l'épanouissement. Il faudrait avant tout leur apprendre la solidarité, leur apprendre à réfléchir, leur apprendre à communiquer. Par exemple à l'école N., ils font plein de trucs quand il y a des conflits. Comment on expose son problème et comment on trouve une solution en groupe. Après... à mon avis il manque vraiment un maillon sur la coordination des soins. Même si le Dr D. elle le fait, mai elle peut pas le faire autant qu'il faudrait. Je sais pas.

- **Sur des prises en charge aussi complexes que celle de Julie vous avez l'impression qu'il manque quelqu'un pour centraliser ?**

- Voilà. Et puis après il y a les associations, ça aide bien moi je trouve ça bien, mais c'est pas facile les associations parce que par exemple ils sont très anti-ULIS. Enfin nous on a vraiment ressenti ça. Alors après il y a ULIS et ULIS, et du coup c'est difficile aussi ça parce qu'il y a pleins de parents qui racontent que c'est une grande fierté pour eux que leur enfant soit pas allé en ULIS, et que leur enfant conserve le circuit ordinaire, et ils expliquent et ils détaillent le temps « Tous les soirs je passe 3h et demi à reprendre tous les cours de mon enfant et je lui refais ». Ça nous c'est pas notre état d'esprit. Bon alors déjà on peut pas, on a 4 enfants, il aurait fallu qu'on en fasse qu'un. Et on savait pas avant de les avoir et puis même c'était pas notre projet de vie. Mais du coup c'était culpabilisant à un moment. De me dire « est-ce que j'ai sacrifié mon enfant ? ». Le Dr D. elle nous a beaucoup aidés pour ça aussi, dans les associations c'est pas n'importe qui qui y va, c'est souvent des gens comme ça. Du coup c'était difficile parce que moi je leur renvoyais... Enfin ils me l'ont jamais dit mais j'imagine que si eux ils me renvoient quelque chose de négatif, je dois leur renvoyer la même chose. Mais en tout cas ils faisaient des choses que j'étais pas capable de faire. Mais en plus je suis même pas sûre que ce soit ce qu'il faut faire au niveau autonomie, parce qu'après notre enfant quand il va chercher du travail on va pas pouvoir reprendre le travail 3h et demi après derrière. Mais du coup j'étais tout le temps avec le sentiment d'abandonner mon enfant... En allant en ULIS par exemple je me disais « qu'est-ce que j'en sais de ce qu'elle va devenir, de ce qu'elle va faire ? ». Je sais que je lui ferme des portes. Par exemple 90% d'élèves d'ULIS ils ont pas le brevet. Donc automatiquement, à part si elle est dans le haut du panier, et que ci et que ça... Mais après, est-ce que c'est un but dans la vie ? Je sais pas. Donc des fois c'est difficile les associations parce que les gens... vraiment l'ULIS c'est une croix et j'ai pas envie que ce soit aussi arrêté que ça. C'est leur enfant ça s'adapte pas à tous, et puis surtout les parents et leur vision à eux de la scolarité. Sans handicap on a 50 millions de manière d'éduquer un enfant, mais quand il y a un handicap et que c'est le même que celui de notre enfant on se dit « eux ils ont fait comme ça, est-ce que je devrais faire pareil ? ».

- **D'accord, vous voyez les points communs avec ces parents par rapport à vos enfants, et comme vous faites pas pareil vous vous demandez si vous faites mal ?**

- Voilà. C'est pour ça, j'ai découvert dernièrement la Souris verte, qui est une association pour tout handicap confondu, et en fait je me suis dit que c'était peut-être mieux. Parce que c'est ça que je cherche, des parents qui vivent des difficultés similaires aux miennes mais pas forcément un handicap similaire sinon on s'identifie sans réussir à voir au-delà. Donc voilà ce que je voudrais changer... un meilleur dépistage, la médecine scolaire et les enseignants sont quand même les mieux placés, et puis la coordination.

- **Très bien, j'ai terminé pour mes questions, est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose ?**

- Non c'est bon.

ANNEXE 3 : Analyse verticale : exemple de l'entretien E1

THEME	CATEGORIE	SOUS-CATEGORIE	Verbatim	
PERIODE DU DIAGNOSTIC	REPÉRAGE	Repérage par les parents	Troubles du comportement	
			Difficultés non étiquetées	
			Comparaison à son autre enfant	
		Inquiétudes parentales	Banalisation des inquiétudes	
			Absence d'écoute	
			L'instituteur en première ligne	
			Repérage par l'école	
		DIAGNOSTIC	Réalisation du diagnostic	Diagnostic posé par l'orthophoniste
			Multiplication des diag vécu du diagnostic	L'existence de multi-dys
				Inquiétudes / s'informer seul
PARCOURS SCOLAIRE	Attitude des enseignants	Refus du matériel adapté		
		Sévérité des professeurs		
		Délais		
	DIFFICULTÉS	MDPH	Complexité	
			Stratégie	

					Le directeur était là au conseil de classe et il a dit « Lena a des besoins spécifiques, elle a un ordinateur, elle a des adaptations, le but c'est qu'elle soit autonome en fin de collège, nous ne sommes qu'en fin de 6 ^e , donc nous allons l'aider à être autonome en fin de 3 ^e . Avec son ordinateur ». (souffle) donc là ouf !
	SOUTIEN	Enseignants	Reconnaissance des besoins spécifiques	Implication de l'équipe éducative	La prise en charge dans cette petite école était vraiment facilitante. Les instit' savaient qu'ils allaient avoir cette enfant longtemps, donc autant lui donner les moyens.
			Compensation	Offre un cadre	Donc au final une scolarité quand même qui appuie les bons côtés, les capacités, et où on compense les difficultés.
		MDPH			Une fois que c'est mis en place, surtout avec la MDPH, les PAP etc., il y a une structure quand même organisationnelle.
		AVS			On a une AVS qui a bien pris les choses en main aussi
	ORIENTATION	Milieu ordinaire VS adapté	Refus du milieu adapté	Aide à l'orientation	On avait des indications ou des conseils des instituteurs, du directeur « Ce serait peut-être une question à se poser une classe ULIS », « Ah. D'accord. Ok. Bon on va se la poser mais là tout de suite c'est non » (rires)
	CHOIX	Choix des intervenants	importance du relationnel		Tout au long moi j'avais cette inquiétude de scolarité normale ou pas normale. L'orthophoniste nous a dit « Oh non mais Lena il y a pas de souci ! Elle va aller au collège comme les autres. Primaire, collège, lycée même si elle veut, il y a pas de raison qu'elle y arrive pas. »
PRISE EN CHARGE EN REEDUCATION		Distance	Eloignement des ressources		Lena elle avait rencontré 2 ergothérapeutes. La première, elle était plus près, c'était pas passé le feeling. Donc... et du coup j'en avais appelé une autre qui était un peu loin mais elle du coup elle si les CMP n'étaient pas surchargés, avant il était à C., maintenant il est à F., c'est un éloignement des communes rurales.
	DIFFICULTES	Complexité des PEC	Organisation pluri factorielle		Il y a de la coordination comme ça mais sur Lyon, a priori. De ce que j'ai pu entendre dans les réunions, ces centres ressources et de soutien d'aide sont bien organisés mais en ville. Donc quand on est citadins ça va. Quand on habite la ville. Mais quand on vient de l'extérieur... c'est difficile.
		Disponibilité des professionnels	Des rééducateurs saturés		Et puis multiplier les rendez-vous c'est une organisation familiale, mais c'est aussi une gestion de la fatigue de l'enfant.
		Financier	Prioriser les PEC		Et puis l'orthophoniste c'est surtout proximité et libre aussi. Une orthophoniste qui a un créneau libre pour prendre un nouvel enfant. Ça c'est pas facile.
		Centre de référence	Difficultés d'accès au centre de référence		il fallait choisir entre ergo psychomot, on pouvait pas payer les 2 en même temps.
					Donc j'avais envoyé un dossier complet là-bas au centre de référence. Ils ont dit non. Non elle est pas assez dys encore.

VECU DE LA PATHOLOGIE			Peur de cataloguer. Peur d'étiqueter ma fille de « personne handicapée ». On a eu du mal mon mari et moi.
	Vécu du handicap	La peur du mot	Peur que cette étiquette là lui reste collée toute sa vie. Et que les gens ne la prennent que pour quelqu'un qui a des difficultés.
	Parent en première ligne	Vécu du dys plus important	Nous on la voit sa dysphasie. On la voit, on l'entend, on la ressent les soirs, les vendredi soirs et les week-ends quand elle est fatiguée. (...) Ça demande concentration. Un petit effort du quotidien quoi. Pour nous parents aussi.
	Focalisation sur la pathologie	Impression de passer à côté d'autres problématiques	sa sœur est dyslexique aussi, mais ça on l'a découvert tard, parce qu'on avait un peu la tête dans le guidon avec la petite sœur. Et ben du coup on a pas vu les difficultés de dyslexie de Stéphanie.
	Seul face aux autres	lutter pour faire accepter son enfant	Toujours défendre son enfant, c'est fatigant.
	Exclusion de l'enfant par les autres	vécu difficile de l'exclusion de l'enfant	J'ai nettement senti par moment que d'autres familles de ses camarades de classe mettaient à distance les enfants par rapport à Lena. Ça fait mal. L'enfant n'y voit pas forcément, ou il aura toujours un autre compagnon de classe. Mais en tant qu'adulte oui, on sent bien. On sait que notre fille a pas été invitée à l'anniversaire alors qu'il y a tous les autres.
	Identification	Vécu dans l'enfance du parent	ça a fait ressurgir sur moi individuellement et sur mon mari aussi, des souvenirs d'enfance de difficultés d'apprentissage, qui n'avaient pas été détectées forcément. (...) Et toute cette vision qu'on avait à une époque, ce sentiment un peu d'échec ou d'être un peu nulle, j'étais pas bonne à l'école mais en fait j'étais peut-être dys aussi.
		Peur que l'enfant subisse les mêmes choses	ce qu'on a vécu on pas envie que nos enfants le revivent. Surtout quand c'est un vécu négatif. Donc le rejet de l'adulte, du professeur, ça on a connu. L'humiliation en public, en classe.
		Peur de l'échec	il y a toujours cette petite crainte quand même... qu'elle réussisse pas.
		Ne pas montrer ses inquiétudes à l'enfant	Elle veut essayer, elle veut aller au bout. En tant que parents on tait un peu nos craintes, en tant que parents, pour ne pas la démotiver.
	Inquiétudes	Scolarité	Tout au long moi j'avais cette inquiétude de scolarité normale ou pas normale. L'orthophoniste nous a dit « Oh non mais Lena il y a pas de souci ! Elle va aller au collège comme les autres. Primaire, collège, lycée même si elle veut, il y a pas de raison qu'elle y arrive pas. »
		préserver son enfant	L'inquiétude qu'on peut avoir au fur et mesure qu'elle a grandi, on a essayé de moins en moins lui montrer. Parce que du coup c'est une éponge mais quand nous on va pas bien... elle fera tout pour qu'on soit bien.

				Faire façade / point de vue différent entre l'école et la famille	Ensuite nous à la maison on voit la fatigabilité. On voit les crises, voilà. Il y a eu des moments pas faciles. Elle fait tous les efforts possibles pour qu'à l'école ses troubles ne se voient pas.
			L'ENFANT	Se prouver et prouver aux autres	elle a eu la phase où il fallait pas voir, et puis il y a cette période où il faut aller même plus loin, il faut être comme les autres. Mais pas dans la honte d'elle-même, je pense pas, mais plutôt arriver au même niveau que les autres.
				bon relationnel	Et puis Lena elle a une capacité à... de séductrice et de voilà... comment dire... oui, pas mener le monde par le bout du nez, mais elle a ce don de s'attirer la sympathie des gens.
				Importance de l'avis de l'enfant	Lena quand elle a grandi elle était impliquée aussi dans ces questionnements là et dans ces choix-là.
				L'enfant, porteur de solutions pour les parents	Les enfants ont fait leur chemin aussi, c'est eux qui disent aussi leurs solutions.
				Banalisation	« Oui mais maintenant c'est fini, elle est guérie ! ». Non tu ne guéris pas d'un trouble neurologique dys. C'est un handicap, tu l'as à vie, donc elle compense.
				Identification	Ce type de témoignage et d'explications fait ressurgir chez nos proches aussi, dans la famille... L'année dernière j'ai appris que un de mes oncles ne savait pas écrire. Et il savait pas bien lire. Et du coup c'est sa femme qui fait tous les documents. Et elle m'a dit « mais tu lui dis pas hein. Mais je pense que c'est un peu comme tes filles en fait ». (Rires).
			ENTOURAGE	Peur de la maladie	J'ai nettement senti par moment que d'autres familles de ses camarades de classe mettaient à distance les enfants par rapport à Lena. Je sais pas ils ont peut-être eu peur de la contagion, peur de la difficulté, peur du "boulet de la classe".
					Le coup la prof d'anglais en 6 ^e à Lena elle écrit « mais en quelle langue tu parles ?? Dans quelle langue tu écris c'est incompréhensible ! ». J'ai vu aussi rouge que le crayon rouge qu'elle avait écrit. J'ai réécrit sur la copie même, elle devait montrer qu'on avait signé, j'avais écrit en vert « Lena essaie d'écrire de l'anglais. C'est bien de l'anglais que Lena essaie d'écrire comme elle le comprend ». Et voilà. Elle a des troubles dys quand même.
				Diminution du temps de travail parental	Il y avait des périodes où elle avait 2 fois une demi-heure d'orthophonie dans la semaine, donc 1h d'orthophonie dans la semaine, mais coupé en 2 fois, donc ça faisait les trajets quand même, ça allait que j'étais à mi-temps.
				Disponibilité	Ça demande du temps, beaucoup de temps depuis 10 ans de faire les allers-retours.
			VIE PERSONNELLE	Disponibilité	L'orthophoniste, l'orthoptiste, ergothérapeute, machin... Voilà ça demande une disponibilité intense
				Accompagnement par les asso trop prenant / distance	tous les réseaux d'aides, APEDYS, les associations sont sur Lyon. Donc j'y suis allée que 2 fois. (...) Ça m'a fait du bien à ce moment-là, mais ensuite descendre sur Lyon, ¾ d'heure descente, ¾ d'heure remonter, 1h30 de route pour une petite réunion. Bon on va peut-être se contenter entre nous.
CONSEQUENCES SUR LES PARENTS					

<p style="text-align: center;">1. DU REPÉRAGE AU DIAGNOSTIC</p>	<p style="text-align: center;">1.1. REPÉRAGE</p>	<p>A. Les acteurs du repérage</p>	<p>Parents</p> <p>E1 - Quand elle était petite elle nous regardait les lèvres quand on parlait. En tant que parents ça inquiète un peu quoi !</p> <p>E5 - 2 ans et demi là j'ai commencé quand même à me dire « là il y a vraiment quelque chose ». Et donc j'ai commencé à demander à la pédiatre de faire un bilan orthophonie, en me renseignant sur des sites internet.</p> <p>E8 - On arrivait pas à dire « mais pourquoi il ne fait pas les choses comme nous ? Pourquoi il arrive pas à faire pipi debout, bien dans la cuvette, faire du vélo, apprendre à faire du vélo ? ».</p>	<p>Ecole</p> <p>E1 - L'institutrice a dit que du coup elle la comprenait pas et qu'il fallait peut-être demander un bilan orthophonique, ben j'ai rappelé le soir même le médecin qui nous a fait l'ordonnance.</p> <p>E2 - Donc il est passé en CP et on est tombé sur une maîtresse qui m'a dit « Enzo il a vraiment des gros problèmes ».</p> <p>E2 - Je remercie encore cette institutrice de CP qui m'a dit qu'il fallait très vite le prendre en charge.</p> <p>E3 - Puis en CE1, l'institutrice aussi a été plus à l'écoute et elle a dit « non mais là il faut refaire les tests ». Et du coup le diagnostic a été posé en 2015.</p> <p>E4 - Les maîtresses m'ont convoquée en me disant « il faut lui faire un bilan, au niveau de la parole ça ne va pas ».</p> <p>E6 - tout a commencé quand sa maîtresse de moyenne section nous a alertés, elle était très attentive.</p> <p>E9 - La première réaction de la maîtresse ça a été de me dire « non mais attendez il sait pas mettre son blouson tout seul, c'est une catastrophe. Il faut absolument qu'il sache mettre son blouson ». Donc là je me suis dit « ok... ». Et puis je voyais qu'il se mettait en danger.</p> <p>E11 - D'abord il y a les instit' qui nous alertent en nous disant « il y a un problème »</p>	<p>Signes aspécifiques</p> <p>E3 - En fait nous en tant que parents, enfin surtout moi en tant que maman, j'avais repéré assez rapidement que Julie elle avait des problèmes, des difficultés, mais je savais pas bien de quel ordre.</p> <p>E3 - Voilà elle allait mal, du coup on savait pas si ce qui faisait qu'elle apprenait mal c'était parce qu'elle était mal ou si c'était parce qu'elle avait des difficultés fonctionnelles. Et en fait on a attendu qu'elle aille mieux, et quand on a vu qu'elle allait mieux psychologiquement et que ça continuait ses problèmes instrumentaux.</p> <p>E10 - Je continuais à me poser des questions beaucoup parce que les devoirs devenaient de plus en plus compliqués</p> <p>E11 - Petit quand il revenait il disait « Maman je suis nul », mais déjà à la maternelle, il rentrait « Maman je suis nul etc. » et là ça alerte on se dit « il y a un truc qui va pas ».</p> <p>E12 - Moi je me suis alarmée parce que je trouvais que quand même ce que l'école me disait dans le sens où elle est fainéante, elle a pas envie, enfin moi je trouve un peu bizarre qu'un enfant puisse pas avoir envie pendant une année entière de rien faire.</p>
			<p>B. Des difficultés non étiquetées</p>		

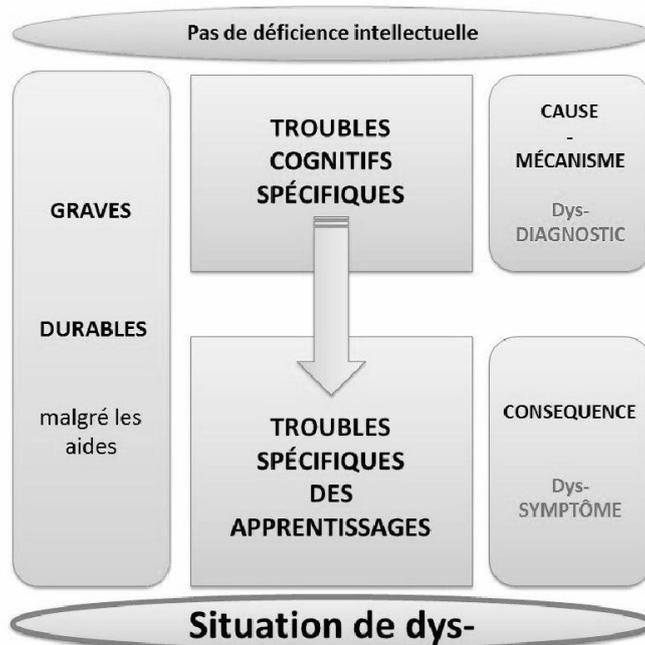
1. DU REPÉRAGE AU DIAGNOSTIC	1.1. REPÉRAGE	B. Des difficultés non étiquetées	
			<p>Signes évocateur d'un trouble spécifique</p> <p>E1 - Lena petite, 2 ans, 3 ans, ne parlait pas. Elle disait que la moitié des syllabes. Incompréhensible.</p> <p>E2 - Il faisait pas la pince, qu'il s'emmêlait les pieds...</p> <p>E4 - Quand il fait du vélo après il roule tordu, il était très très maladroit, il faisait que de tomber.</p> <p>E4 - Quand je le faisais lire il me lisait le livre mais en fait il n'était pas à la bonne page. Pour montrer qu'il savait lire, mais en fait il savait pas lire, je n'ai pas été dupe.</p> <p>E6 - On m'avait dit « est-ce qu'elle voit bien ? » parce qu'elle a tendance souvent à se cogner dans les portes, dans les autres.</p> <p>E8 - A partir de ses 3 ans, on a... on a commencé à s'interroger. Et c'est ma sœur qui enseignante en maternelle qui nous a dit « mais c'est bizarre il a une façon de courir qui est pas commune ». Donc il courait de façon un peu désarticulée, il a commencé à courir et donc de façon un petit peu... il commençait à présenter une non coordination des gestes.</p> <p>E9 - Pour moi c'était important de comprendre ce que mon gamin avait. Parce qu'il tombait, il se mettait en danger, il avait pas la notion du temps, il était complètement perdu dans l'espace. Et là je me suis dit « il y a quelque chose c'est pas possible ».</p> <p>E3 - Moi je suis très dyslexique donc il y avait des trucs que j'avais repéré, mais c'était pas tout à fait comme moi.</p> <p>E11 - Là moi j'ai vite fait le parallèle, j'ai une sœur jumelle dyslexique dyscalculique, ma maman est dyslexique, mon oncle est dyslexique, ses enfants sont dyslexiques, ma cousine est dyslexique, ses enfants sont dyslexiques (rires), donc là en fait tout de suite je suis dit « là il y a un vrai souci dans ce sens-là ».</p> <p>Troubles du comportement</p> <p>E1 - Elle commençait à avoir des troubles du comportement. Vu que elle arrivait pas à se faire comprendre, qu'elle avait pleins de choses à nous dire, bah elle commençait à crier, elle commençait à taper.</p> <p>E5 - voilà il était agité à l'école. Donc l'adulte référent... ben il énervait la maîtresse. Parce qu'il était coquin. Mais en fait il était coquin parce qu'il y arrivait pas.</p> <p>E6 - Tout a commencé quand sa maîtresse de moyenne section nous a alertés(...) elle me dit « Oui je... Dana je voulais vous voir parce que... Dana est beaucoup dans le jeu à l'école, j'arrive pas à la cerner. A savoir si elle comprend pas les consignes, ce qu'on lui dit, ou si elle comprend et qu'elle veut jouer ». Donc elle m'a dit ça c'était une première alerte.</p> <p>E8 - on avait de grosses difficultés, Nino faisait de grosses colères il était dans une grande frustration, c'était compliqué parce qu'on se comprenait pas. Déjà tout petit. Et il arrivait pas à dire ce qui n'allait pas, et nous on arrivait pas à dire « mais pourquoi il ne fait pas les choses comme nous ? Pourquoi il arrive pas à faire pipi debout, bien dans la cuvette, faire du vélo, apprendre à faire du vélo ? ».</p> <p>Comparaison à un autre enfant</p> <p>E1 - Et puis malgré tout c'est pas bien de comparer mais on compare nos deux enfants. On compare l'aînée de la deuxième, et l'aînée à 2 ans elle parlait correctement, elle se mettait pas en colère. Et là la deuxième je comprends pas, on comprend rien, elle se met en colère, elle nous regarde les lèvres quand on parle, il y a un souci.</p> <p>E2 - On voyait bien que Enzo était pas comme sa sœur (...) Il se développait pas comme elle. Mais on m'écoutait pas. On prenait ça un petit peu à la légère en fin de compte.</p> <p>E4 - Je me suis aussi rendu compte de la différence avec mes 2 autres enfants.</p> <p>E5 - comme c'est le dernier de la fratrie, qu'il avait des cousines du même âge, moi à partir de 2 ans j'ai commencé à me poser des questions.</p>

<p style="text-align: center;">1. DU REPÉRAGE AU DIAGNOSTIC</p> <p style="text-align: center;"><i>1.1. REPÉRAGE</i></p> <p style="text-align: center;">C. Difficultés rencontrées</p>	<p>E2 - Après les années sont passées, on allait toujours aux consultations avec le Dr E. au moins une fois par an pour les visites d'adoption, qui étaient obligatoires. Moi j'essayais de lui donner des pistes; je disais « Enzo, il prend mais pas correctement. Il marche sur la pointe des pieds, il est pas du tout attentif » (...). Et on parlait de tout ça au Dr E. à l'hôpital D., comme quoi il y avait quelque chose qui n'allait pas mais elle nous disait « ça ira mieux l'année prochaine ».</p> <p>E3 - L'ancienne pédiatre, parce que depuis on a déménagé, je lui en ai beaucoup voulu, du coup elle a pas vu Julie pendant hyper longtemps. Parce que elle a pas vu et quand je lisais son carnet de santé « bon niveau de lecture », pour moi elle était à côté de la plaque.</p> <p>E5 - J'ai quand même essuyé 3 refus « Non non on prend pas en charge avant 5 ans, on verra à l'entrée de l'école, on fait pas de bilan ».</p> <p>E7 - Le diagnostic n'a pas été fait tout de suite, parce que quand il était à l'école maternelle, on nous disait que Marc était dans la lune, était rêveur, et que donc il restait un peu isolé. Et ça a duré jusqu'en CE1. CE1-CE2 « Marc est dans la lune, Marc est dans la lune, etc. ». Donc il n'a jamais vu de médecin scolaire. Personne ne nous a dit de voir un psychologue ou autre.</p> <p>E9 - Dès la 3e année de maternelle il était déjà suivi en psychomotricité. J'ai senti le truc. Et au fur et à mesure du suivi avec la psychomotricienne, je me suis dit... elle posait pas de diagnostic en fait.</p> <p>E12 - Elle a eu une maternelle très difficile, tout au long sa maternelle, mais qui n'a pas alarmé tant que ça parce que c'était beaucoup de la manipulation, des choses récréatives, mais du moment qu'il fallait un petit peu se mettre dans l'apprentissage réel où là ben... pour eux elle avait pas envie.</p> <p>E12 - Et l'orthophoniste m'a répondu « Ça sert à rien ! C'est comme si vous vouliez tuer une mouche avec un bazooka, le fait de l'envoyer à l'hôpital ». Et quand on a fait le bilan de l'orthophoniste de 3 mois après, elle m'a dit « Vous avez bien fait, il a réellement un problème et peut-être quelque chose de plus compliqué que ce qu'on pensait ».</p> <p>E12 - Mais c'était pour moi déjà trop tard, on avait déjà perdu plus d'un an et demi, toute la maternelle. Et ce temps-là... même si maintenant elle est aidée, toutes les épreuves qu'elle a traversées en étant rabaisée, même si maintenant ça se passe bien et qu'elle est reconnue dyslexique et autre, et ben c'est les lacunes et les traumatismes sont là.</p> <p>E6 - ce qui est difficile c'est qu'à cet âge-là c'est difficile de savoir qu'est-ce qui est du développement psychomoteur on va dire... « normal » parce qu'ils sont en train d'apprendre, ou qu'est-ce qui est déjà un peu plus pathologique.</p> <p>E1 - « Mais il y a un problème » « mais non il y a pas de problème tu te fais trop de souci ! » « Oh vous êtes une maman inquiète ! »... Non il y a un problème !!</p> <p>E2 - Et on parlait de tout ça au Dr E., comme quoi il y avait quelque chose qui n'allait pas mais elle nous disait « ça ira mieux l'année prochaine ».</p> <p>E2 - Ca ne l'a pas alertée, même si on était inquiets. Tout retombait sur moi, on me disait que j'étais stressée.</p> <p>E5 - Au départ c'était difficile surtout, parce que quand il y a des praticiens qui nous disent « vous vous inquiétez trop », « c'est le 3e vous faites la mère poule ».</p> <p>E7 - Ce qui nous a mis en marche c'est vraiment toutes ces paroles. Toutes ces paroles de professionnels en disant « Non mais il a rien quoi. Et puis s'il a vraiment, on verra. Mais là c'est vous qui vous racontez des histoires ».</p>
---	--

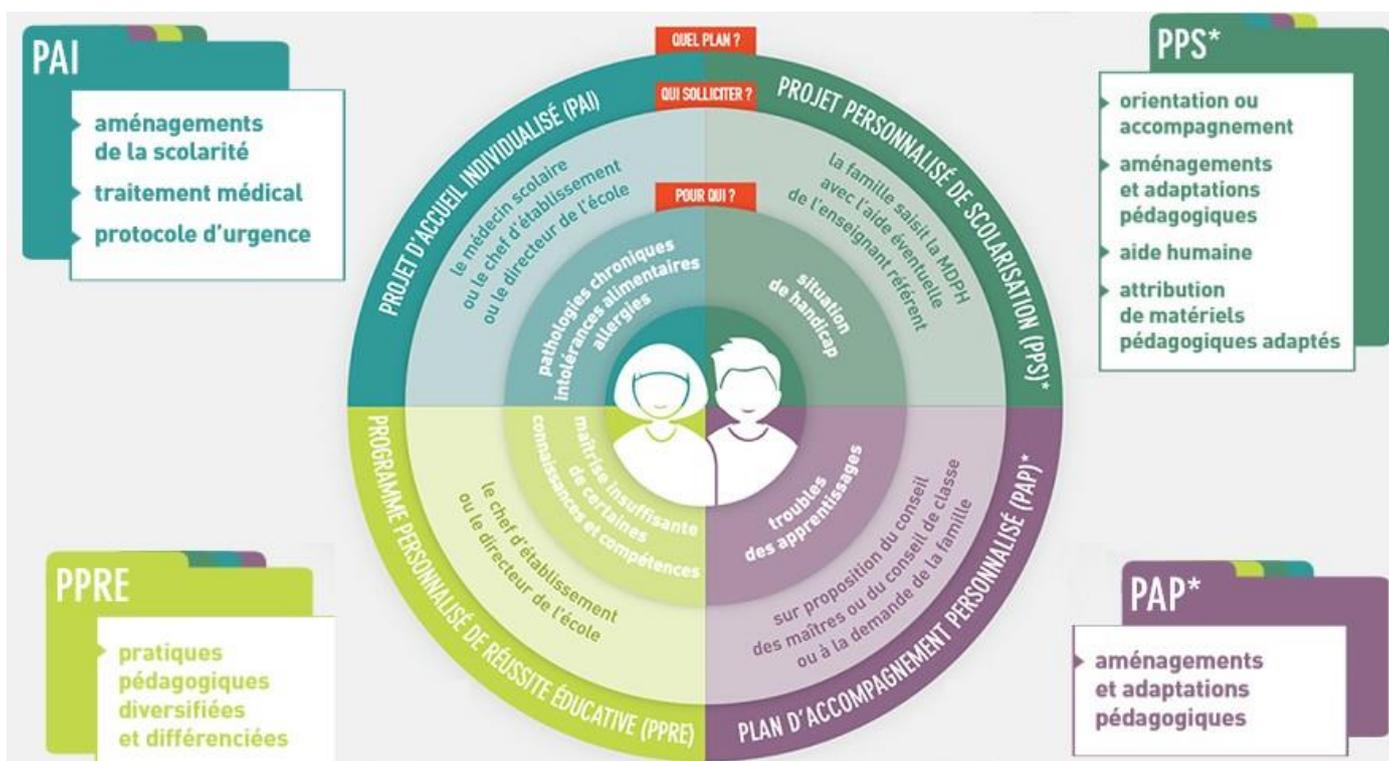
1. DU REPÉRAGE AU DIAGNOSTIC		C. Difficultés rencontrées	A. Modalités
Manque d'écoute	<p>E1 - C'était difficile en tant que parents au départ, de sentir qu'il y a un problème, de voir qu'il y a un problème, et pas être forcé d'entendre, ou compris à ce moment-là.</p> <p>E2 - Quand vous voyez qu'un enfant il se développe pas comme le premier, vous en parlez au médecin mais j'ai pas été écoutée ni entendue.</p> <p>E2 - A des moments je me demandais si mon enfant débloquait, et personne voyait le problème. Et j'angoissais seule dans mon coin. On me disait pas « je vous ai entendue, on va surveiller ou on va faire un bilan », on me disait « c'est pas grave c'est normal il a rien votre enfant ».</p>		
Les parents à l'initiative	<p>E9 - J'ai appelé Dyspraxique mais fantastique et je leur ai dit « comment je fais ? » et là elles m'ont dit « allez voir un neuropsychologue, et faites le test du WISC ».</p> <p>E10 - Pour préparer l'entrée en 6e je lui ai fait faire un bilan chez un orthopédagogue. Qui elle m'a expliqué un peu, que tout ce qui était la mémorisation c'était compliqué, que les stratégies c'était compliqué. Voilà. Et ensuite elle se plaignait aussi beaucoup de douleurs dans les mains pour écrire, qu'elle écrivait pas longtemps, et donc j'ai été voir un ergothérapeute qui a posé le diagnostic de dysgraphie.</p> <p>E11 - Moi j'ai tout de suite posé le mot dyslexie, parce que bon, vu les antécédents familiaux ça me semblait cohérent.</p>		
Diagnostiques pluridisciplinaires	<p>E3 - Du coup une série de tests, on a fait donc un bilan chez une ergothérapeute, l'orthophonie, et puis le neuropsychologue pour le test de Wisc, le test de QI. Et puis voilà.</p> <p>E6 - On a pu voir l'orthophoniste. Après on a été voir une psychomotricienne. Et là la psychomotricienne elle a dit « ah, ce serait peut-être bien d'aller voir une neuropsychologue ». Donc de fil en aiguille voilà. Donc le terme dyspraxie a commencé à émerger.</p> <p>E7 - Le hasard a fait qu'on est allés voir une orthophoniste, et là elle nous a dit « oui votre fils il a une dyslexie ». Donc on a fait un test avec une neuropsychologue, qui nous a fait un test complet de QI pour savoir s'il y avait un problème, donc il y en a pas, mais par contre dyslexie dyspraxie.</p> <p>E9 - J'ai entendu parler du mot dyspraxie et j'ai demandé à la psychomotricienne « Est-ce qu'il serait pas dyspraxique ? » et elle m'a dit « mais non non on peut pas poser un diagnostic comme ça, on a besoin de tous les professionnels et on peut pas poser le diagnostic comme ça ».</p>		
Diagnostiques	<p>E5 - La dyspraxie a été confirmée, et du coup le trouble de l'attention.</p> <p>E8 - Nino il a une dyspraxie visuo-spatiale (...) on a aussi identifié un trouble de l'attention très important. Plus une précocité, mais qu'on a jamais... révélée. Et il a fait de l'orthophonie aussi Nino, parce qu'il y avait une dysorthographe très importante.</p> <p>E11 - Bilan avec la psychologue scolaire, RASED, etc. Donc avec la psychologue scolaire, dès le CP on a fait un bilan, et là au bilan : dyslexie, dyspraxie. Dysorthographe on pouvait pas encore le dire il était trop jeune, et trouble attentionnel. Donc c'est la psychologue scolaire au bilan au CP qui a permis au bilan de poser... enfin de confirmer ce qu'on savait déjà.</p>		

<p>1. DU REPÉRAGE AU DIAGNOSTIC</p>	<p>A. Modalités</p>	<p>E1 - Elle a bien compensé sa dysphasie mais ensuite s'est enchainé de la dyslexie E2 - Elle est très embêtée par ses troubles dys et là c'est un peu la partie, je sais pas si ça vous concerne, mais on est maintenant dans peut être aller diagnostiquer un autisme. E4 - C'est l'orthophoniste. Elle a parlé de dyslexie. Les autres troubles c'est en avançant dans l'âge que à chaque étape on se disait mais... donc au début c'était la lecture, après c'était le graphisme. Donc il est dyslexique, dysgraphique. Après ils ont parlé de dyspraxie. E6 - En fait c'est ça quand j'ai lu le livre, on a l'impression que ça s'arrête jamais. Dyspraxie, qui dit dyspraxie peut aussi dire dysgraphie, et qui dit dysgraphie forcément dit dyslexie. Elle a fait un bilan aussi avec une orthoptiste, pour voir s'il y a un problème avec les saccades, et oui il y a.</p> <p>E1 - Quand on a eu le diagnostic dysphasie... bah on va voir internet. Je savais pas ce que c'était, donc je vais voir internet. Oh mon dieu, ben j'ai eu peur ! (...) ça annonçait une scolarité très difficile, etc, blabla. Ça fait pleurer quoi. E2 - J'ai retenu ce que m'avait dit le Dr L. Je lui avais dit « ça me rassure ce que vous me dites parce que Enzo a bien quelque chose, je me fais pas des idées, mais est-ce qu'on en guérit ? » et là il m'a dit « Non ». Et je lui ai dit « comment allons-nous faire ? ». E6 - J'ai été me renseigner et j'ai dit « Oh ! mais mon dieu. Qu'est-ce qu'on va faire ? ».</p> <p>E11 - Nous on parlait que de dyslexie parce que je connaissais pas tous les autres (rires). Et là je dis « aah mais il y a tout ça ! ».</p> <p>E11 - Je me mets à la place du parent qui sait pas, moi j'ai la « chance » d'être d'une famille dys et de pas tomber des nues, de pas découvrir des choses, et de pas mettre du temps. Parce qu'il y a des gens ils s'en rendent compte le gamin il est en 6e. Nous on a eu la chance de le savoir très tôt, parce qu'en fait on était déjà sensibilisés.</p> <p>E4 - Quand on m'a dit au début « il est dyslexique » je pensais « c'est pas grave » parce que j'avais un autre enfant qui avait été dyslexique.</p> <p>E2 - Elle fait tous les tests. Et elle me dit « Enzo il a un problème Mime J. ». A la fois c'est le coup de massue, et à la fois ça vous soulage parce que vous vous dites « moi je vois bien qu'il y a quelque chose ». E3 - Avec les diagnostics ça l'a beaucoup aidée aussi. Ça nous a aussi beaucoup aidés. E8 - C'est pas l'enfant qui va pas bien, c'est les parents qui se font un peu trop de souci. Alors oui sans doute on se fait trop de souci, mais néanmoins c'était important pour nous de pouvoir poser ces diagnostics. Pour cette raison-là E10 - Je trouve que le bilan il est tellement important déjà pour dire « voilà l'enfant, là ça va bien et là ça va pas ». Après si la prise en charge elle est pas possible, on peut peut-être donner des astuces aux parents, donner une guidance parentale, enfin faire des choses minimums pour les aider. Et puis peut-être se dire « on se revoit dans un an ou dans 2 ans et on voit ». Et de partir de quelque chose c'est important. Savoir ce qui se passe, comment il fonctionne cet enfant, pourquoi ça ça marche pas, pour quoi ça ça marche bien. Et ça je trouve que c'est vraiment important.</p>
<p>B. Vécu du diagnostic</p>	<p>Diagnostiqués au cours du temps</p> <p>Inquiétudes</p> <p>Découverte</p> <p>Réassurance</p> <p>Soulagement / identification</p>	

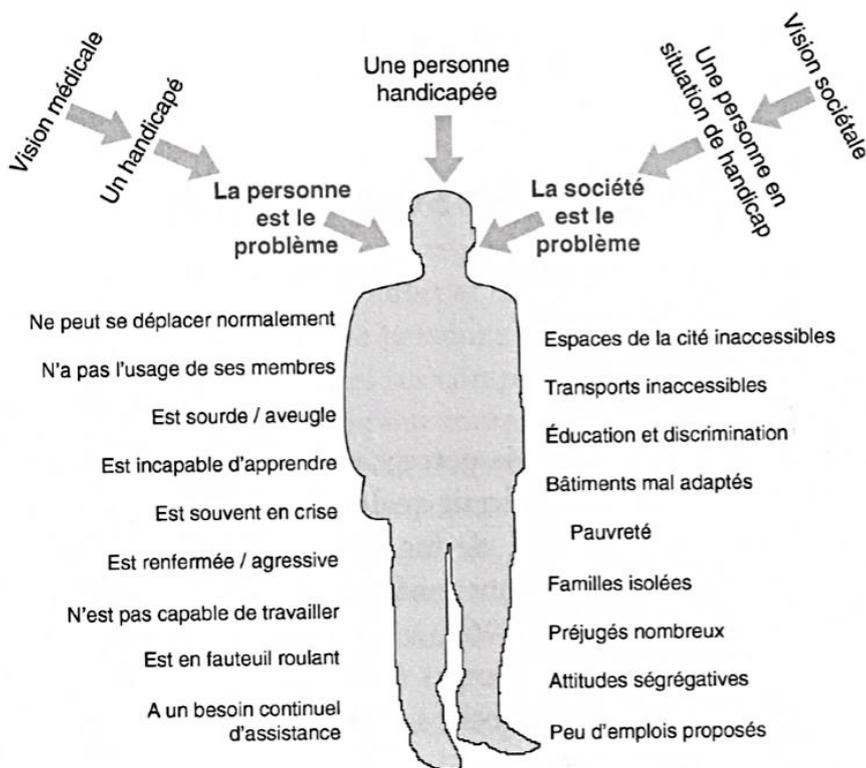
ANNEXE 5 : Connaître les dys- et en mesurer les enjeux par Alain Pouhet : Différencier les mécanismes causaux (le trouble cognitif spécifique) et les conséquences (La situation de handicap) : « Les troubles spécifiques des apprentissages, les dys- de l'école, les dys-symptômes, représentent l'extériorisation dans les apprentissages de déficits cognitifs. (...) Leur intensité est variable. Ils peuvent cohabiter avec un contexte « psycho-social » peu favorable, voire franchement délétère. » (42)



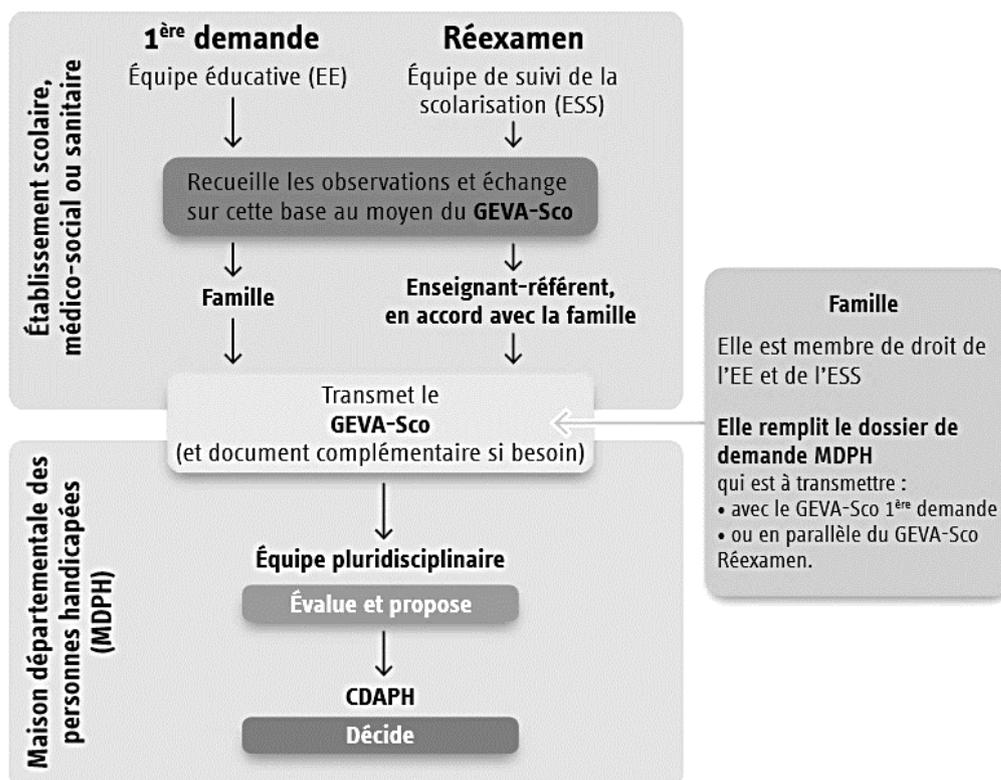
ANNEXE 6 : Quel plan pour qui ? - Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (Décembre 2014)



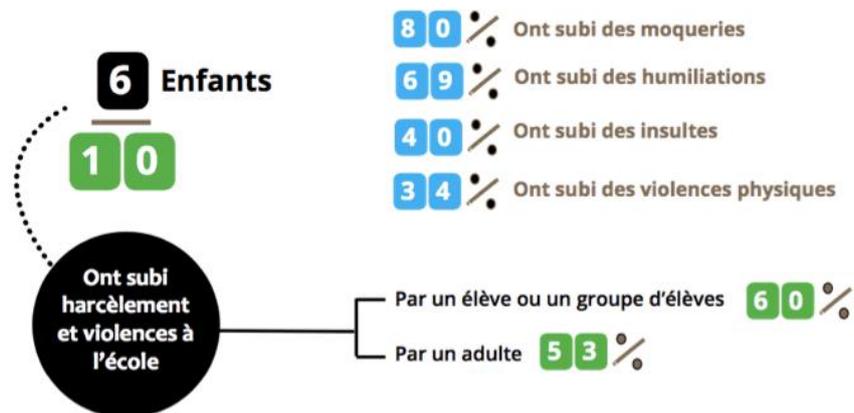
ANNEXE 7 : Vision médicale et sociétale du handicap par Guy Tisserant (51)



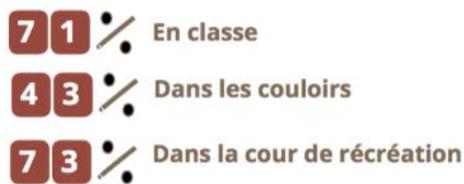
ANNEXE 8 : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-Sco) : Les acteurs, rôles et objectifs (78)



ANNEXE 9 : Enquête FLASH « Les violences invisibles sur les enfants Dys » - FFDys (mai 2019)



Les lieux du harcèlement et des violences...



Avec des conséquences graves et dramatiques



<https://www.ffdys.com/actualites/une-proposition-de-loi-vise-a-flecher-le-parcours-des-dys-dans-les-soins-la-formation-et-lemploi-hospimedia.htm>

ANNEXE 10 : Signes d’alerte à l’intention du médecin de premier recours et actions à mettre en œuvre – Guide HAS décembre 2017 « Comment améliorer le parcours de santé d’un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? »(7)

Exemple de difficultés d’acquisition du langage oral :

Quand s’inquiéter ?	Signes d’appel	Actions à mettre en œuvre
AVANT 3 ANS		
À 18 mois	Aucun mot signifiant absence de babillage	- Éliminer d’emblée un doute sur l’audition Éliminer un trouble de communication verbale et non verbale : absence de jeu de « faire semblant » ou d’imitation, de pointage proto-déclaratif, d’attention partagée pouvant représenter une alerte vers un trouble du spectre de l’autisme
À 24 mois	- langage très pauvre - pas d’association de mots - n’a pas l’air de bien comprendre alors qu’il communique bien (regard, gestes, etc.) - compréhension altérée	- Examen clinique, audition - Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire (surtout en cas de vulnérabilité familiale, d’antécédents familiaux ou de prématurité)
À 3 ANS ET APRÈS si plainte isolée sur le langage oral		
3 ans / 4 ans et demi	Si critère de sévérité : - pas de langage intelligible pour les personnes non proches (les parents ou la fratrie peuvent parfois comprendre) - pas de phrase constituée (verbe, complément ou sujet-verbe) - compréhension altérée	- Examen clinique - Diagnostic différentiel (audition/ communication) - Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire (+/- autres)
4 ans et demi - 5 ans	Si langage insuffisant mais sans signe de gravité	- Réponse pédagogique préventive - Guidance parentale - Suivi 6 mois par le médecin de l’enfant - Bilan orthophonique et rééducation si pas de progrès ou trouble persistant du langage à 5 ans

Épreuves de Repérage des Troubles du Langage utilisables lors du bilan médical de l'enfant de 4 ans

Voix et débit

Tout au long de la passation, être attentif à la voix et au débit de l'enfant.

Les nains et les indiens

Sans montrer la plaquette

«Est-ce que tu connais l'histoire de Blanche-Neige ?
Dans cette histoire il y a sept nains ? il y a ...»

Atchoum - Timide - Prof - Joyeux - Simplet - Grincheux - Dormeur»

Montrer la plaquette à l'enfant

«Regarde les petits indiens, ils ont des drôles de noms. Il y a ...»

Yéroï - Gontra - Dimanko - Zulseu - Otrudiré - Favikère - Meunulivou»



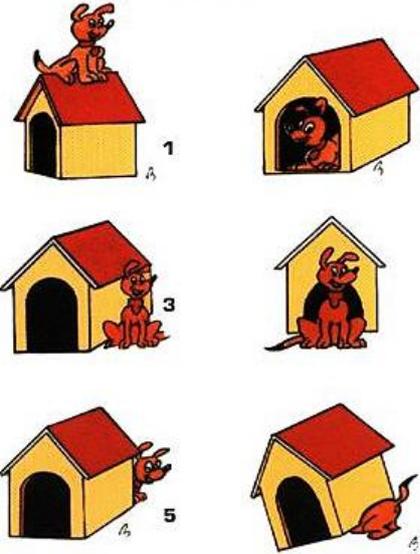
© ROYMAEDER, Com-Médic 1999 - Toute reproduction interdite (loi du 2 mars 1957)

Le petit chien

«Ce petit chien bouge beaucoup.
(Image n°1) Là, il est sur sa niche.
(Image n°2) Et là, il est ...»

En cas de non réponse :

«Est-ce qu'il est sur la niche ? ...»



La toilette

Poser les questions

- «Qu'est-ce qui se passe sur cette image ?»
- «Que font les enfants ?»
- «Combien il y a d'enfants ?»
- «À qui sont les chaussures ?»
- «Le savon, c'est pour quoi faire ?»
- «Regarde le dentifrice; pourquoi il coule ?»
- «Et toi, qu'est-ce que tu fais quand tu as fini de te laver ?»

Épreuves facultatives :

Voix chuchotée

Je vais te demander quelque chose tout doucement. Écoute bien !

«Est-ce que tu aimes mieux le chocolat ou les sucettes?»

Les messages

«On va jouer aux messages. Je vais te dire quelque chose, et toi tu me rediras exactement pareil :

**Il fait froid, j'ai bien sommeil.
On va acheter des caramels pour Arthur.»**



© ROYMAEDER, Com-Médic 1999 - Toute reproduction interdite (loi du 2 mars 1957)

LANCO Anne

VÉCU DE LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE PAR LES PARENTS D'ENFANTS PRÉSENTANT DES TROUBLES « DYS », ET PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

RÉSUMÉ

INTRODUCTION

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) aussi appelés « troubles dys » sont des troubles fréquents. L'amélioration de leur prise en charge en ambulatoire représente ainsi un enjeu majeur de santé publique. Notre étude avait pour objectif d'explorer le vécu parental de la prise en charge ambulatoire des enfants atteints de TSLA, et de connaître la place du médecin généraliste.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de parents d'enfants atteints de TSLA suivis en ambulatoire. Nous les avons recrutés via des associations, des médecins généralistes, et par effet « boule de neige ». Chaque entretien a été enregistré puis retranscrit mot pour mot et anonymisé, puis nous avons réalisé une analyse thématique des verbatim, de façon verticale puis transversale.

RÉSULTATS

Nous avons réalisé 12 entretiens au total. 5 thèmes ont émergé de l'analyse : la période du repérage au diagnostic, les relations avec les acteurs de la prise en charge, le vécu de la pathologie, les conséquences sur les parents, et la place du médecin généraliste.

CONCLUSION

Le sentiment d'errance décrit par les parents doit être réduit par un repérage et un diagnostic plus précoce. Le rôle du parent en tant qu'acteur à part entière du parcours de santé de l'enfant doit être reconnu par tous les intervenants. La collaboration entre les différents intervenants est indispensable pour une prise en charge globale réussie. Le médecin généraliste a un rôle important à jouer dans l'accompagnement des familles, et doit retrouver sa place au sein de ce parcours de soins.

MOTS CLÉS : Troubles spécifiques des apprentissages, troubles dys, vécu, parents, handicap, parcours de soin, médecin généraliste

JURY

Président : Monsieur le Professeur Vincent DES PORTES
Membres : Monsieur le Professeur Nicolas GEORGIEFF
Monsieur le Professeur Xavier LAINE
Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE
Madame le Docteur Aurélie RICHARD-MORNAS

DATE DE SOUTENANCE Le mardi 10 décembre 2019

ADRESSE POSTALE : Le Chardonnet, 47 avenue Valioud 69110 Sainte Foy-lès-Lyon

ADRESSE MAIL : anne.lanco@etu.univ-lyon1.fr