SORBONNE UNIVERSITÉ

FACULTE DE MEDECINE SORBONNE UNIVERSITÉ

ANNEE 2018 **THESE** N°2018SORUM065

PRESENTEE POUR LE DIPLOME
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

SPECIALITE : MEDECINE GENERALE

PAR
Mme LINDIVAT Anaëlle
Née le 15 mai 1989 à Lesquin (59)

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 11 OCTOBRE 2018

TITRE : VECU DE PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLES NEURODEVELOPPEMENTAUX

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Alain LORENZO
DIRECTEURS DE THESE : Madame le Docteur Julie CHASTANG
Monsieur le Docteur Amar KAPASSI
MEMBRES DU JURY : Madame le Docteur Gladys IBANEZ
Monsieur le Docteur Vincent MIRAMONT

REMERCIEMENTS

Au Président du Jury, Monsieur le Professeur Alain LORENZO, de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse : Veuillez trouver ici l'expression de mon très grand respect et de mes très sincères remerciements.

A mes directeurs de thèse, Madame le Docteur Julie CHASTANG et Monsieur le Docteur Amar KAPASSI, d'avoir accepté de diriger cette thèse :

Julie, tu m'as guidée tout au long de ce travail avec l'énergie et la passion qui te caractérisent. Je te remercie de m'avoir ouvert les portes du département de médecine générale ; j'ai hâte de commencer cette aventure ! Je te suis profondément reconnaissante de l'aide précieuse que tu m'as apportée.

Amar, je te remercie pour tous tes conseils avisés. Ta patience et ta bienveillance durant ce long travail que représente une thèse qualitative m'ont toujours chaleureusement accompagnée et réconfortée. Sois assuré de ma très profonde gratitude.

Aux membres du Jury, Madame le Docteur Gladys IBANEZ et Monsieur le Docteur Vincent MIRAMONT, de m'avoir fait l'honneur de bien vouloir évaluer mon travail et participer au jury de cette thèse : Je vous en suis très reconnaissante.

A tous les parents que j'ai interviewés, qui ont eu la gentillesse de me donner un peu de leur temps si précieux et se sont exprimés avec toujours beaucoup de sincérité et d'émotion sur leur parcours de vie avec leur enfant malade : Je vous suis extrêmement reconnaissante de m'avoir fait confiance. J'aimerais que mon travail vous soit une aide, tout infime soit-elle.

A tous les professionnels de santé (médecins, psychologues) qui m'ont apporté leur aide durant l'élaboration de cette thèse.

A tous les médecins que j'ai croisés lors de mes études : Marie, Christian, Jean-François, Stéphane et bien d'autres : Vous m'avez transmis votre passion de la médecine, quelle que soit votre spécialité.

Vous m'avez aidée à acquérir les compétences du médecin que je voulais être. J'ai tant appris auprès de vous… Je vous en remercie chaleureusement.

A Madame le Docteur De Beco de m'avoir fait l'honneur d'accepter que je reprenne la suite de son cabinet : Isabelle, c'est avec un grand bonheur que je tâcherai de poursuivre ton merveilleux travail. Je te remercie de la confiance dont tu m'honores en me recommandant auprès de ta patientèle, de tes conseils et de ton aide. Je ferai de ton mieux pour être à la hauteur de tes attentes.

A tous mes amis, et particulièrement à Loïse, Fanny, Manon, Aurélie, Yamina, Aude d'être toujours là pour me soutenir, me conseiller, m'écouter, me supporter ! Merci, encore merci, toujours merci.

A Sophie, mon amie et ma future collègue : Je suis tellement ravie que ton chemin ait croisé le mien ! Nous partageons la même idée de l'exercice de la médecine générale. J'ai hâte que nous commencions notre travail ensemble et je te remercie chaleureusement de ton soutien et ton écoute tout au long de la conception de ma thèse.

A ma famille qui m'a accompagnée, en particulier à Marie-Jo : Tu m'as conseillée dans cette étude, me faisant profiter de ton expérience de tatie psychologue et je t'en suis particulièrement reconnaissante.

A mon frère que je remercie pour son affection et son soutien : Ce fut un plaisir de sortir la tête de mon travail, de temps à autre, grâce à toi ! J'espère que nous pourrons multiplier ces moments ensemble.

A mes parents, sans qui je ne pourrais pas être là aujourd'hui : Je ne pourrai jamais assez vous remercier pour tout ce que vous avez fait pour moi. Merci pour votre amour, votre investissement sans faille, vos conseils, votre aide de tous les jours. Vous êtes mes exemples.

A celui qui partage ma vie et fait partie intégrante de mon avenir : mon amour, encore merci pour tout ce que tu m'apportes. Tu es mon pilier. Tu m'as ouvert ton cœur et je compte bien toujours en prendre soin.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

1	ACAR		Christophe	Chirurgie thoracique	PITIE SALPETRIERE
2	AIT OUFELLA		Hafid	Réanimation médicale	SAINT ANTOINE
3	**ALAMOWITCH**		Sonia	Neurologie	SAINT ANTOINE
4	**AMARENCO**		Gérard	Rééducation fonctionnelle	TENON
5	AMOUR		Julien	Anesthésiologie	PITIE SALPETRIERE
6	**AMOURA**		Zahir	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
7	**AMSELEM**		Serge	Génétique	TROUSSEAU
8	**ANDRE**		Thierry	Hépato Gastro Entérologie	SAINT ANTOINE
9	ANDREELLI		Fabrizio	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
10	ANTOINE		Jean-Marie	Gynécologie obstétrique	TENON
11	APARTIS		Emmanuelle	Physiologie	SAINT ANTOINE
12	**ARLET**		Guillaume	Bactériologie	TENON
13	ARNULF		Isabelle	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
14	ARRIVE		Lionel	Radiologie	SAINT ANTOINE
15	**ASSOUAD**		Jalal	Chirurgie thoracique	TENON
16	ASTAGNEAU		Pascal	Epidémiologie	PITIE-SALPETRIERE
17	AUBRY		Alexandra	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
18	**AUCOUTURIER**		Pierre	Immunologie	SAINT ANTOINE
19	AUDO		Isabelle	Ophtalmologie	CHNO 15/20
20	**AUDRY**		Georges	Chirurgie viscérale infantile	TROUSSEAU
21	BACHELOT		Anne	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
22	BACHET		Jean-Baptiste	Hépato Gastro Entérologie	PITIE SALPETRIERE
23	BALLADUR		Pierre	Chirurgie générale	SAINT ANTOINE
24	BALLESTER		Marcos	Gynécologie Obstétrique	TENON
25	**BARBAUD**		Annick	Dermatologie	TENON
26	BARROU		Benoît	Urologie	PITIE SALPETRIERE
27	BAUJAT		Bertrand	O.R.L.	TENON
28	BAULAC	*Surnombre*	Michel	Anatomie/Neurologie	PITIE SALPETRIERE
29	BAUMELOU	*Surnombre*	Alain	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE
30	BAZOT		Marc	Radiologie	TENON
31	**BEAUGERIE**		Laurent	Gastroentérologie/Nutrition	SAINT ANTOINE
32	**BELMIN**		Joël	Médecine interne/Gériatrie	Charles FOIX
33	**BENVENISTE**		Olivier	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
34	**BERENBAUM**		Francis	Rhumatologie	SAINT ANTOINE
35	BERTOLUS		Chloé	Stomatologie	PITIE SALPETRIERE
36	**BILLETTE DE VILLEMEUR**		Thierry	Neuro pédiatrie	TROUSSEAU
37	**BITKER**		Marc Olivier	Urologie	PITIE SALPETRIERE
38	BOCCARA		Franck	Cardiologie	SAINT ANTOINE
39	BODAGHI		Bahram	Ophtalmologie	PITIE SALPETRIERE
40	BODDAERT		Jacques	Médecine interne/Gériatrie	PITIE SALPETRIERE
41	BOELLE		Pierre Yves	Bio statistiques	SAINT ANTOINE
42	BOFFA		Jean-Jacques	Néphrologie	TENON
43	**BONNET**		Francis	Anesthésiologie/Réanimation	TENON

44	BORDERIE	Vincent	Ophtalmologie	CHNO 15/20
45	BOUDGHENE-STAMBOULI	Frank	Radiologie	TENON
46	BRICE	Alexis	Génétique	PITIE SALPETRIERE
47	**BROCHERIOU**	Isabelle	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
48	**BRUCKERT**	Eric	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
49	CACOUB	Patrice	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
50	CADRANEL	Jacques	Pneumologie	TENON
51	CALMUS	Yvon	Bio Cellulaire/Gastro Entérologie	PITIE SALPETRIERE
52	CALVEZ	Vincent	Virologie	PITIE SALPETRIERE
53	CAPRON *Surnombre*	Frédérique	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
54	**CARBAJAL-SANCHEZ**	Diomedes	Pédiatrie	TROUSSEAU
55	**CARPENTIER**	Alexandre	Neuro chirurgie	PITIE SALPETRIERE
56	**CARRAT**	Fabrice	Biostatistiques/inf médicale	SAINT ANTOINE
57	CARRIE	Alain	Biochimie	PITIE SALPETRIERE
58	CATALA	Martin	Histologie et Cytologie	PITIE SALPETRIERE
59	**CAUMES**	Eric	Maladies infectieuses/tropicales	PITIE SALPETRIERE
60	CHABBERT BUFFET	Nathalie	Endocrinologie	TENON
61	CHAMBAZ	Jean	Biologie cellulaire	PITIE SALPETRIERE
62	CHAPPUY	Hélène	Pédiatrie	TROUSSEAU
63	CHARTIER-KASTLER	Emmanuel	Urologie	PITIE SALPETRIERE
64	CHASTRE *Surnombre*	Jean	Réanimation chirurgicale	PITIE SALPETRIERE
65	**CHAZOUILLERES**	Olivier	Hépatologie	SAINT ANTOINE
66	CHERIN	Patrick	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
67	CHICHE	Laurent	Chirurgie vasculaire	PITIE SALPETRIERE
68	CHIRAS *Surnombre*	Jacques	Radiologie/Imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
69	**CHRISTIN-MAITRE**	Sophie	Endocrinologie	SAINT ANTOINE
70	CLARENCON	Frédéric	Radiologie et imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
71	**CLEMENT**	Annick	Pneumologie	TROUSSEAU
72	CLEMENT-LAUSCH	Karine	Nutrition	PITIE SALPETRIERE
73	CLUZEL	Philippe	Radiologie/Imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
74	**COHEN**	Aron	Cardiologie	SAINT ANTOINE
75	**COHEN**	David	Pédo Psychiatrie	PITIE SALPETRIERE
76	COHEN	Laurent	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
77	COLLET	Jean-Philippe	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
78	**COMBES**	Alain	Réanimation médicale	PITIE SALPETRIERE
79	**COMPERAT**	Eva Maria	Anatomie pathologique	TENON
80	**CONSTANT**	Isabelle	Anesthésiologie/réanimation	TROUSSEAU
81	COPPO	Paul	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE
82	CORIAT	Pierre	Anesthésiologie/réanimation	PITIE SALPETRIERE
83	CORNELIS	Pierre	Radiologie	TENON
84	CORNU	Philippe	Neuro chirurgie	PITIE SALPETRIERE
85	CORVOL	Henriette	Pédiatrie	TROUSSEAU
86	CORVOL	Jean-Christophe	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
87	**COULOMB**	Aurore	Anatomie/cytolo patho	TROUSSEAU
88	**CUSSENOT**	Olivier	Anatomie/Urologie	TENON
89	**DARAI**	Emile	Gynécologie obstétrique	TENON
90	**DAVI**	Frédéric	Hématologie biologique	PITIE SALPETRIERE
91	DEGOS	Vincent	Anesthésiologie Réanimation	PITIE SALPETRIERE

92	DELATTRE		Jean-Yves	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
93	**DELHOMMEAU**		François	Hématologie biologique	SAINT ANTOINE
94	DEMOULE		Alexandre	Pneumologie/réanimation	PITIE SALPETRIERE
95	**DERAY**		Gilbert	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE
96	**DOMMERGUES**		Marc	Gynécologie obstétrique	PITIE SALPETRIERE
97	**DORMONT**		Didier	Radiologie/imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
98	**DOUAY**		Luc	Hématologie biologique	TROUSSEAU
99	DRAY		Xavier	Gastroentérologie	SAINT ANTOINE
100	DUBERN		Béatrice	Pédiatrie	TROUSSEAU
101	DUBOIS		Bruno	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
102	**DUCOU LE POINTE**		Hubert	Radiologie	TROUSSEAU
103	DUGUET		Alexandre	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE
104	**DUPONT DUFRESNE**		Sophie	Anatomie/ Neurologie	PITIE SALPETRIERE
105	DURR		Alexandra	Génétique	PITIE SALPETRIERE
106	**DUSSAULE**		Jean-Claude	Physiologie	SAINT ANTOINE
107	DUYCKAERTS		Charles	Anatomie/Cytologie pathologique	PITIE SALPETRIERE
108	EL ALAMY		Ismaël	Hématologie biologique	TENON
109	EYMARD		Bruno	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
110	**FAIN**		Olivier	Médecine interne	SAINT ANTOINE
111	FARTOUKH		Muriel	Pneumologie/Réanimation	TENON
112	**FAUTREL**		Bruno	Rhumatologie	PITIE SALPETRIERE
113	FERON	*Surnombre*	Jean-Marc	Chirurgie orthopédique	SAINT ANTOINE
114	FERRE		Pascal	Biochimie/Biologie moléculaire	PITIE SALPETRIERE
115	FEVE		Bruno	Endocrinologie	SAINT ANTOINE
116	FITOUSSI		Franck	Chirurgie infantile	TROUSSEAU
117	**FLEJOU**		Jean-François	Anatomie pathologique	SAINT ANTOINE
118	FOIX L'HELIAS		Laurence	Pédiatrie	TROUSSEAU
119	FONTAINE		Bertrand	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
120	**FOSSATI**		Philippe	Psychiatrie d'adultes	PITIE SALPETRIERE
121	FOURET		Pierre	Anatomie/Cytologie pathologique	PITIE SALPETRIERE
122	**FOURNIER**		Emmanuel	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
123	FRANCES	*Surnombre*	Camille	Dermatologie	TENON
124	**FUNCK- BRENTANO**		Christian	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
125	GALANAUD		Damien	Radiologie et imagerie médicale	PITIE-SALPETRIERE
126	**GARBARG CHENON**		Antoine	Virologie	TROUSSEAU
127	**GIRARD**		Pierre Marie	Maladies infectieuses/tropicales	SAINT ANTOINE
128	GIRERD		Xavier	Thérapeutique/Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
129	GLIGOROV		Joseph	Oncologie	TENON
130	GONZALEZ		Jésus	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE
131	**GOROCHOV**		Guy	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
132	GOSSEC		Laure	Rhumatologie	PITIE SALPETRIERE
133	**GOUDOT**		Patrick	Stomatologie	PITIE SALPETRIERE
134	**GRATEAU**		Gilles	Médecine interne	TENON
135	GRENIER	*Surnombre*	Philippe	Radiologie	PITIE SALPETRIERE
136	**GRIMPREL**		Emmanuel	Urgences pédiatriques	TROUSSEAU
137	**GUIDET**		Bertrand	Réanimation médicale	SAINT ANTOINE
138	**HARTEMANN**		Agnès	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
139	HAROCHE		Julien	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE

140	**HATEM**		Stéphane	Département de Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
141	HAUSFATER		Pierre	Thérapeutique/Médecine d'urgence	PITIE SALPETRIERE
142	**HAYMANN**		Jean-Philippe	Physiologie	TENON
143	HELFT		Gérard	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
144	**HENNEQUIN**		Christophe	Parasitologie	SAINT ANTOINE
145	HERTIG		Alexandre	Néphrologie	TENON
146	**HOANG XUAN**		Khê	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
147	**HOURY**		Sydney	Chirurgie digestive/viscérale	TENON
148	HOUSSET		Chantal	Biologie cellulaire	SAINT ANTOINE
149	HUGUET		Florence	Radiothérapie	TENON
150	HULOT		Jean Sébastien	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
151	ISNARD-BAGNIS		Corinne	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE
152	ISNARD		Richard	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
153	JARLIER	*Surnombre*	Vincent	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
154	**JOUANNIC**		Jean-Marie	Gynécologie obstétrique	TROUSSEAU
155	JOUVENT	*Surnombre*	Roland	Psychiatrie d'adultes	PITIE SALPETRIERE
156	**JUST**		Jocelyne	Pédiatrie	TROUSSEAU
157	KALAMARIDES		Michel	Neurochirurgie	PITIE SALPETRIERE
158	KAROUI		Medhi	Chirurgie digestive	PITIE SALPETRIERE
159	**KAS**		Aurélie	Biophysique/Médecine nucléaire	PITIE SALPETRIERE
160	KATLAMA		Christine	Maladies infectieuses/tropicales	PITIE SALPETRIERE
161	**KAYEM**		Gilles	Gynécologie-Obstétrique	TROUSSEAU
162	**KLATZMANN**		David	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
163	**KOSKAS**		Fabien	Chirurgie vasculaire	PITIE SALPETRIERE
164	**LACAU SAINT GUILY**		Jean	ORL	TENON
165	LACAVE		Roger	Histologie et Cytologie	TENON
166	LACOMBE		Karine	Maladies Infectieuses	SAINT ANTOINE
167	**LACORTE**		Jean-Marc	Biologie cellulaire	PITIE SALPETRIERE
168	**LAMAS**		Georges	ORL	PITIE SALPETRIERE
169	LANDMAN-PARKER		Judith	Hématologie/oncologie pédiatriques	TROUSSEAU
170	LANGERON		Olivier	Anesthésiologie	PITIE SALPETRIERE
171	LAPILLONNE		Hélène	Hématologie biologique	TROUSSEAU
172	LAROCHE	*Surnombre*	Laurent	Ophtalmologie	CHNO 15/20
173	LAZENNEC		Jean-Yves	Anatomie/Chirurgie orthopédique	PITIE SALPETRIERE
174	LE FEUVRE		Claude	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
175	**LE GUERN**		Eric	Génétique	PITIE SALPETRIERE
176	**LE HOANG**		Phuc	Ophtalmologie	PITIE SALPETRIERE
177	**LEBLOND**		Véronique	Hématologie clinique	PITIE SALPETRIERE
178	LEENHARDT		Laurence	Endocrinologie/Médecine Nucléaire	PITIE SALPETRIERE
179	LEFEVRE		Jérémie	Chirurgie générale	SAINT ANTOINE
180	LEGRAND		Ollivier	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE
181	LEHERICY		Stéphane	Radiologie/imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
182	LEMOINE		François	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
183	**LEPRINCE**		Pascal	Chirurgie thoracique	PITIE SALPETRIERE
184	LESCOT		Thomas	Anesthésiologie/réanimation	SAINT ANTOINE
185	LETAVERNIER		Emmanuel	Physiologie	TENON
186	**LEVERGER**		Guy	Hématologie/oncologie pédiatriques	TROUSSEAU

187	**LEVY**		Rachel	Histologie et Cytologie	TENON
188	LEVY		Richard	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
189	LORROT		Mathie	Pédiatrie	TROUSSEAU
190	**LOTZ**		Jean-Pierre	Oncologie médicale	TENON
191	**LUBETZKI**		Catherine	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
192	**LUCIDARME**		Olivier	Radiologie	PITIE SALPETRIERE
193	LUYT		Charles	Réanimation médicale	PITIE SALPETRIERE
194	**MAINGON**		Philippe	Radiothérapie	PITIE SALPETRIERE
195	MARCELIN		Anne Geneviève	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
196	**MARTEAU**		Philippe	Gastroentérologie	SAINT ANTOINE
197	MASQUELET		Alain Charles	Chirurgie Orthopédique	SAINT ANTOINE
198	MAURY		Eric	Réanimation médicale	SAINT ANTOINE
199	MAZERON	*Surnombre*	Jean-Jacques	Radiothérapie	PITIE SALPETRIERE
200	MAZIER	*Surnombre*	Dominique	Parasitologie	PITIE SALPETRIERE
201	**MENEGAUX**		Fabrice	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
202	**MENU**		Yves	Radiologie	SAINT ANTOINE
203	MEYOHAS		Marie Caroline	Maladies infectieuses/tropicales	SAINT ANTOINE
204	MILLET		Bruno	Psychiatrie d'adultes	PITIE SALPETRIERE
205	**MITANCHEZ**		Delphine	Néonatologie	TROUSSEAU
206	**MOHTY**		Mohamad	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE
207	**MONTALESCOT**		Gilles	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
208	MONTRAVERS		Françoise	Biophysique/Médecine nucléaire	TENON
209	MORAND		Laurence	Bactériologie virologie	SAINT ANTOINE
210	MOZER		Pierre	Urologie	PITIE SALPETRIERE
211	**NACCACHE**		Lionel	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
212	NAVARRO		Vincent	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
213	**NETCHINE**		Irène	Physiologie	TROUSSEAU
214	NGUYEN KHAC		Florence	Hématologie biologique	PITIE SALPETRIERE
215	NGUYEN QUOC		Stéphanie	Hématologie clinique	PITIE SALPETRIERE
216	NIZARD		Jacky	Gynécologie – Obstétrique	PITIE SALPETRIERE
217	**OPPERT**		Jean-Michel	Nutrition	PITIE SALPETRIERE
218	PAQUES		Michel	Ophtalmologie	CHO 15/20
219	**PARC**		Yann	Chirurgie digestive	SAINT ANTOINE
220	**PASCAL-MOUSSELLARD**		Hugues	Chirurgie orthopédique	PITIE SALPETRIERE
221	**PATERON**		Dominique	Thérapeutique/accueil des urgences	SAINT ANTOINE
222	**PAUTAS**		Eric	Gériatrie	Charles FOIX
223	PAYE		François	Chirurgie générale/digestive	SAINT ANTOINE
224	**PERETTI**		Charles	Psychiatrie d'Adultes	SAINT ANTOINE
225	PERIE		Sophie	ORL	TENON
226	PETIT		Arnaud	Pédiatrie	TROUSSEAU
227	**PIALOUX**		Gilles	Maladies infectieuses/tropicales	TENON
228	**PIARROUX**		Renaud	Parasitologie	PITIE SALPETRIERE
229	PLAISIER		Emmanuelle	Néphrologie	TENON
230	POIROT		Catherine	Cytologie et Histologie	
231	POITOU-BERNERT		Christine	Nutrition	PITIE SALPETRIERE
232	POYNARD	*Surnombre*	Thierry	Hépato Gastro Entérologie	PITIE SALPETRIERE
233	**PRADAT**		Pascale	Rééducation Fonctionnelle	PITIE SALPETRIERE
234	**PUYBASSET**		Louis	Anesthésiologie/Réanimation	PITIE SALPETRIERE

235	RATIU		Vlad	Hépato Gastro Entérologie	PITIE SALPETRIERE
236	RAUX		Mathieu	Anesthésiologie/réanimation	PITIE SALPETRIERE
237	**RAY**		Patrick	Réanimation/Médecine Urgence	TENON
238	REDHEUIL		Alban	Radioloie	PITIE SALPETRIERE
239	**RIOU**		Bruno	Urgences médico chirurgicales	PITIE SALPETRIERE
240	**ROBAIN**		Gilberte	Rééducation Fonctionnelle	ROTHSCHILD
241	**ROBERT**		Jérôme	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
242	RODRIGUEZ		Diana	Neurone pédiatrie	TROUSSEAU
243	**RONCO**		Pierre Marie	Néphrologie / Dialyse	TENON
244	**RONDEAU**		Eric	Néphrologie	TENON
245	**ROSMORDUC**		Olivier	Hépato Gastro Entérologie	SAINT ANTOINE
246	ROUPRET		Morgan	Urologie	PITIE SALPETRIERE
247	ROZE		Emmanuel	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
248	SAADOUN		David	Médecine interne	PITIE-SALPETRIERE
249	**SAHEL**		José-Alain	Ophtalmologie	CHNO 15/20
250	**SAMSON**		Yves	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
251	SANSON		Marc	Histologie/Neurologie	PITIE SALPETRIERE
252	SARI ALI		El Hadi	Chirurgie orthopédique	PITIE SALPETRIERE
253	SAUTET		Alain	Chirurgie orthopédique	SAINT ANTOINE
254	SCATTON		Olivier	Chirurgie Hépato biliaire	PITIE SALPETRIERE
255	SEILHEAN		Danielle	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
256	SEKSIK		Philippe	Hépato Gastroentérologie	SAINT ANTOINE
257	SELLAM		Jérémie	Rhumatologie	SAINT ANTOINE
258	SEZEUR	*Surnombre*	Alain	Chirurgie générale	DIACONESSES
259	**SIFFROI**		Jean-Pierre	Génétique	TROUSSEAU
260	SILVAIN		Johanne	Département de Cardiologie	PITIE-SALPETRIERE
261	**SIMILOWSKI**		Thomas	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE
262	SIMON		Tabassome	Pharmacologie clinique	SAINT ANTOINE
263	SOKOL		Harry	Gastroentérologie	SAINT ANTOINE
264	SOUBRIER		Florent	Génétique	PITIE SALPETRIERE
265	**SPANO**		Jean-Philippe	Oncologie médicale	PITIE SALPETRIERE
266	STANKOFF		Bruno	Neurologie	SAINT ANTOINE
267	STEICHEN		Olivier	Médecine interne	TENON
268	STERKERS	*Surnombre*	Olivier	ORL	PITIE SALPETRIERE
269	**STRAUS**		Christian	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
270	SVRCEK		Magali	Anatomie pathologique	SAINT ANTOINE
271	**TALBOT**		Jean-Noël	Médecine nucléaire	TENON
272	TANKERE		Frédéric	ORL	PITIE SALPETRIERE
273	THABUT		Dominique	Hépato Gastro Entérologie	PITIE SALPETRIERE
274	THOMAS	*Surnombre*	Guy	Médecine légale/Psy d'adultes	SAINT ANTOINE
275	THOMASSIN-NAGGARA		Isabelle	Radiologie	TENON
276	**THOUMIE**		Philippe	Rééducation fonctionnelle	ROTHSCHILD
277	TIRET	*Surnombre*	Emmanuel	Chirurgie générale/digestive	SAINT ANTOINE
278	**TOUNIAN**		Patrick	Gastroentérologie/nutrition	TROUSSEAU
279	**TOURAINE**		Philippe	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
280	TRAXER		Olivier	Urologie	TENON
281	TRESALLET		Christophe	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
282	TRUGNAN		Germain	Biochimie	SAINT ANTOINE

283	**TUBACH**	Florence	Biostatistiques/inf médicale	PITIE SALPETRIERE
284	**ULINSKI**	Tim	Pédiatrie	TROUSSEAU
285	UZAN	Catherine	Chirurgie générale/Gynécologie	PITIE SALPETRIERE
286	**VAILLANT**	Jean-Christophe	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
287	**VERNY**	Marc	Médecine interne/Gériatrie	PITIE SALPETRIERE
288	VEZIRIS	Nicolas	Bactériologie	SAINT ANTOINE
289	**VIALLE**	Raphaël	Chirurgie infantile	TROUSSEAU
290	VIDAILHET	Marie José	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
291	**VIGOUROUX**	Corinne	Biologie cellulaire	SAINT ANTOINE
292	WENDUM	Dominique	Anatomie pathologique	SAINT ANTOINE
293	WISLEZ	Marie	Pneumologie	TENON

Détachement et autres positions

BEAUSSIER Marc Anesthésiologie/Réanimation SAINT ANTOINE
Disponibilité pour convenances personnelles
du 27.02.2017 au 26.02,2018

BUZYN-LEVY Agnès Hématologie clinique SAINT ANTOINE
Disponibilité d'office (Ministre de la Santé) *à/c 17.05.2017*

KHAYAT David Oncologie médicale PITIE SALPETRIERE
Disponibilité pour convenances personnelles
du 01.01.2017 au 31.12.2017

FACULTÉ DE MÉDECINE PIERRE & MARIE CURIE

Année Universitaire 2017/2018

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

1	ALLENBACH	Yves	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
2	AMIEL	Corinne	Virologie	TENON
3	ARON WISNEWSKY	Judith	Nutrition	PITIE SALPETRIERE
4	ATLAN	Michael	Chirurgie reconstructrice	TENON
5	AUBART COHEN	Fleur	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
6	BACHY	Manon	Chirurgie infantile	TROUSSEAU
7	BARBU	Véronique	Biochimie	SAINT ANTOINE
8	BASSEZ	Guillaume	Histologie	PITIE
9	BAYEN ***stagiaire***	Eleonore	Médecine Physique Réadaptation	PITIE
10	BELLANNE-CHANTELOT	Christine	Génétique	PITIE SALPETRIERE
11	BELLOCQ	Agnès	Physiologie/Explo fonctionnelle	PITIE SALPETRIERE

12	BENDIFALLAH ***stagiaire***	Sofiane	Gynécologie Obstétrique	TENON
13	BENOLIEL	Jean-Jacques	Biochimie	PITIE SALPETRIERE
14	BENSIMON	Gilbert	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
15	BERLIN	Ivan	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
16	BERTRAND ***stagiaire***	Anne	Radiologie	SAINT ANTOINE
17	BIELLE	Franck	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
18	BILHOU-NABERA	Chrystèle	Génétique	SAINT ANTOINE
19	BIOUR	Michel	Pharmacologie	SAINT ANTOINE
20	BLONDIAUX	Eléonore	Radiologie	TROUSSEAU
21	BOISSAN	Matthieu	Biologie cellulaire	TENON
22	BOUHERAOUA	Nacim	Ophtalmologie	15/20
23	BOULE	Michèle	Physiologie	TROUSSEAU
24	BOURRON	Olivier	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
25	BOUTOLLEAU	David	Virologie	PITIE SALPETRIERE
26	BRIOUDE	Frédéric	Physiologie	TROUSSEAU
27	BRISSOT	Eolia	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE
28	BUOB	David	Anatomie pathologique	TENON
29	BURREL	Sonia	Virologie	PITIE SALPETRIERE
30	CAMUS DUBOC ***stagiaire***	Marine	Gastroentérologie	SAINT ANTOINE
31	CANLORBE	Geoffroy	Chirurgie /Gynécologie	PITIE SALPETRIERE
32	CERVERA	Pascale	Anatomie pathologique	SAINT ANTOINE
33	CHAPIRO	Elise	Hématologie biologique	PITIE SALPETRIERE
34	CHARLOTTE	Frédéric	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
35	CONTI -MOLLO	Filomena	Bio cellulaire Chirurgie hépatique	PITIE SALPETRIERE
36	COTE	Jean-François	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
37	COULET	Florence	Génétique	PITIE SALPETRIERE
38	COUVERT	Philippe	Biochimie	PITIE SALPETRIERE
39	DANZIGER	Nicolas	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
40	DECRE	Dominique	Bactériologie virologie	SAINT ANTOINE
41	DHOMBRES ***stagiaire***	Ferdinand	Médecine fœtale	TROUSSEAU
42	DROUIN ***stagiaire***	Sarah	Urologie	TENON
43	DUPONT	Charlotte	Biologie de la reproduction	TENON
44	ECKERT	Catherine	Virologie	TROUSSEAU
45	ERRERA	Marie-Hélène	Ophtalmologie	CHNO 15/20
46	FAJAC-CALVET	Anne	Histologie Embryologie	TENON
47	FEKKAR	Arnaud	Parasitologie	PITIE SALPETRIERE
48	FERRERI	Florian	Psychiatrie Adultes	SAINT ANTOINE
49	FRERE	Corinne	Hématologie biologique	PITIE
50	FREUND	Yonathan	Médecine d'Urgences	PITIE SALPETRIERE
51	GANDJBAKHCH	Estelle	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
52	GARDERET	Laurent	Hématologie	SAINT ANTOINE
53	GAURA-SCHMIDT	Véronique	Biophysique	TENON
54	GAY	Frederick	Parasitologie	PITIE SALPETRIERE
55	GAYMARD	Bertrand	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
56	GEORGIN LAVIALLE	Sophie	Médecine interne	TENON
57	GEROTZIAFAS	Grigoris	Hématologie clinique	TENON
58	GIRAL	Philippe	Endocrinologie/Métabolisme	PITIE SALPETRIERE
59	GIURGEA	Irina	Génétique	PITIE

60	GOZLAN	Joël	Bactériologie Virologie	SAINT ANTOINE
61	GUIHOT THEVENIN	Amélie	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
62	GUITARD	Juliette	Parasitologie	SAINT ANTOINE
63	HABERT	Marie-Odile	Biophysique/Méd. Nucléaire	PITIE SALPETRIERE
64	HUBERFELD	Gilles	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
65	HYON	Capucine	Histologie Embryologie	TROUSSEAU
66	ID BAIH	Ahmed	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
67	IRTAN	Sabine	Chirurgie infantile	TROUSSEAU
68	JERU	Isabelle	Génétique	SAINT ANTOINE
69	JOHANET	Catherine	Immunologie	SAINT ANTOINE
70	KARACHI	Carine	Neurochirurgie	PITIE SALPTRIERE
71	KIFFEL	Thierry	Biophysique/Méd. Nucléaire	TENON
72	KINUGAWA-BOURRON	Kiyoka	Médecine interne/Gériatrie	Charles FOIX
73	LACOMBLEZ	Lucette	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
74	LAFUENTE	Carmelo	Médecine interne/Gériatrie	Charles FOIX
75	LAMAZIERE	Antonin	Biochimie	SAINT ANTOINE
76	LAMBERT-NICLOT	Sidonie	Bactériologie	SAINT ANTOINE
77	LAPIDUS	Nathanaël	Biostatistiques/ informatique médicale	SAINT ANTOINE
78	LASCOLS	Olivier	Biologie cellulaire	SAINT ANTOINE
79	LAUNOIS-ROLLINAT	Sandrine	Physiologie	SAINT ANTOINE
80	LAURENT	Claudine	Pédopsychiatrie	PITIE SALPETRIERE
81	LAVENEZIANA	Pierantonio	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
82	LE BIHAN	Johanne	Biochimie	PITIE SALPETRIERE
83	LEBRETON	Guillaume	Chirurgie thoracique	PITIE SALPETRIERE
84	LUSSEY-LEPOUTRE	Charlotte	Biophysique/Méd. Nucléaire	PITIE SALPETRIERE
85	MAKSUD	Philippe	Biophysique/Méd. Nucléaire	PITIE SALPETRIERE
86	MANCEAU ***stagiaire***	Gilles	Chirurgie digestive	PITIE
87	MEKINIAN	Arsène	Médecine interne	SAINT ANTOINE
88	MESNARD	Laurent	Néphrologie	TENON
89	MIYARA ***stagiaire***	Makoto	Immunologie	PITIE
90	MOCHEL	Fanny	Génétique	PITIE SALPETRIERE
91	MOHAND-SAID	Saddek	Ophtalmologie	CHNO 15/20
92	MONSEL ***stagiaire***	Antoine	Anesthésiologie	PITIE
93	MORENO-SABATER	Alicia	Parasitologie	SAINT ANTOINE
94	NAVA	Caroline	Génétique	PITIE SALPETRIERE
95	NGUYEN	Yann	O.R.L.	PITIE SALPETRIERE
96	PEYRE	Matthieu	Neurochirurgie	PITIE SALPETRIERE
97	PLU	Isabelle	Médecine légale	PITIE SALPETRIERE
98	POIRIER	Jean-Marie	Pharmacologie clinique	SAINT ANTOINE
99	POURCHER	Valérie	Maladies infectieuses/tropicales	PITIE SALPETRIERE
100	QASSEMYAR ***stagiaire***	Quentin	Chirurgie reconstructrice	TENON
101	QUESNEL	Christophe	Anesthésiologie	TENON
102	RAINTEAU	Dominique	Biologie cellulaire	SAINT ANTOINE
103	REDOLFI	Stefania	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE
104	RENARD-PENNA	Raphaële	Radiologie et imagerie médicale	TENON
105	ROOS-WEIL	Damien	Hématologie clinique	PITIE SALPETRIERE
106	ROSENBAUM	David	Thérapeutique/Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE

107	ROSENZWAJG	Michelle	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
108	ROSSO	Charlotte	Urgences cérébro vasculaires	PITIE SALPETRIERE
109	ROTGE ***stagiaire***	Jean Yves	Psychiatrie Adultes	PITIE
110	ROUSSEAU	Géraldine	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
111	RUPPERT ***stagiaire***	Anne Marie	Pneumologie	TENON
112	SCHMIDT	Mathieu	Réanimation médicale	PITIE SALPETRIERE
113	SCHNURIGER	Aurélie	Bactériologie-Virologie	TROUSSEAU
114	SEROUSSI FREDEAU	Brigitte	Santé Publique	TENON
115	SORIA	Angèle	Dermatologie/Allergologie	TENON
116	SOUGAKOFF	Wladimir	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
117	SOUSSAN	Patrick	Virologie	TENON
118	TANKOVIC	Jacques	Bactériologie virologie	SAINT ANTOINE
119	TEZENAS DU MONTCEL	Sophie	Biostatistiques/ informatique médicale	PITIE SALPETRIERE
120	THELLIER	Marc	Parasitologie	PITIE SALPETRIERE
121	TOUITOU	Valérie	Ophtalmologie	PITIE SALPETRIERE
122	TOURRET	Jérôme	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE
123	VATIER	Camille	Biologie cellulaire	SAINT ANTOINE
124	VAYLET	Claire	Biophysique/Méd. Nucléaire	TROUSSEAU
125	VIMONT BILLARANT	Sophie	Bactériologie	TENON
126	WAGNER	Mathilde	Radiologie et imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
127	WEISS ***stagiaire***	Nicolas	Thérapeutique/Réa médicale	PITIE
128	WORBE ***stagiaire***	Youlia	Physiologie	SAINT ANTOINE
129	YORDANOV	Youri	Thérapeutique/Médecine d'urgences	TENON

Détachement et autres positions

TISSIER-RIBLE Frédérique — *Anatomie pathologique - PITIE SALPETRIERE*
Disponibilité pour convenances personnelles
du 01.05.2017 au 30.04.2019

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, 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 et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

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

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS……2
LISTE DES PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS……4
SERMENT D'HIPPOCRATE……14
TABLE DES MATIERES……15
LISTE DES ABREVIATIONS ……19
INTRODUCTION ……20
DEFINITIONS ……22

I. TERMINOLOGIES……22
II. LE DIAGNOSTIC DES TROUBLES NEURODEVELOPPEMENTAUX……23
III. LA PRISE EN CHARGE ACTUELLEMENT RECOMMANDEE……26

MATERIELS ET METHODES ……29

I. LE CHOIX DE LA METHODE : L'ETUDE QUALITATIVE……29
II. LA POPULATION ETUDIEE……29
2.1 La taille de l'échantillon……29
2.2 La stratégie de recrutement et de prise de contact……29
III. METHODOLOGIE D'ENTRETIEN ET RECUEIL DES DONNEES……30
3.1 Le choix de l'entretien semi-dirigé……30
3.2 Le guide d'entretien……31
3.3 Les modalités des entretiens……31
IV. METHODE DE RETRANSCRIPTION ET D'ANALYSE……32
4.1 La retranscription des entretiens……32
4.2 L'analyse descriptive……32
4.3 L'analyse par théorisation ancrée……33

RESULTATS ……34
A. CARACTERISTIQUES DES PERSONNES INTERROGEES……34
B. ANALYSE DES ENTRETIENS……35

I. LE SEISME DU DIAGNOSTIC……35
1.1 Le calme avant la tempête……35
1.2 Le contexte de prise de conscience des premiers symptômes……37
1.3 Le chemin jusqu'au diagnostic……38
1.3.1 Un long parcours sinueux……38
1.3.1.1 Le parcours ambulatoire……38

1.3.1.2 Le parcours hospitalier……..40
1.3.1.3 Le parcours personnel : le début du changement……..41
1.3.2 Le contexte de l'annonce du trouble et du handicap……42
1.4 Le séisme du diagnostic du trouble et du handicap……43
1.4.1 Le vécu personnel……43
1.4.1.1 Le basculement, le choc……44
1.4.1.2 Le rejet : la colère, le déni……44
1.4.1.3 Le marchandage……..45
1.4.1.4 Le relâchement : l'effondrement……46
1.4.1.5 Le travail vers l'acceptation……47
1.4.2 Les projections de vie ébranlées……48
1.4.2.1 Pour l'enfant……..48
1.4.2.2 Pour le(s) parent(s)……49
1.5 La quête de la cause : création d'un modèle explicatif personnalisé……49
1.5.1 La recherche, la quête de la cause……49
1.5.2 La réponse personnalisée sur l'origine du trouble……50
1.5.2.1 Pendant la grossesse, l'accouchement……50
1.5.2.2 Après la naissance……52
1.5.3 La représentation de l'apparition du TED sur l'enfant……53
II. LE COMBAT CONTRE LE HANDICAP : UNE COURSE CONTRE LA MONTRE……53
2.1 Le rôle central de la mère : le « commandant de guerre » contre le trouble ……53
2.1.1 Un rôle imposé……..53
2.1.2 Le plan d'action : aider l'enfant, réduire le handicap……54
2.1.3 Les multiples rôles de la mère, la figure de mère experte……55
2.2 Les aides pour l'enfant : des ressources limitées……57
2.2.1 Les aides médicales……58
2.2.2 Les aides paramédicales……59
2.2.2.1 Un parcours du combattant pour obtenir des aides……59
2.2.2.2 Un système de soins dysfonctionnel et inégal……61
2.2.2.3 Une transition institutionnelle de l'enfant à l'adulte difficile……62
2.2.3 La scolarité : sujet crucial, au centre des préoccupations……64
2.2.3.1 « L'école idéale »……64
2.2.3.2 Les limites de la scolarisation en milieu ordinaire……64
2.2.3.3 Les classes ULIS……67
2.2.3.4 Le cas d'une erreur de choix d'une école alternative……68
2.2.4 Les aides sociales……69

2.2.4.1 Des démarches complexes……69
2.2.4.2 La réalité des aides……71
III. LES CONSEQUENCES DU TROUBLE SUR LA VIE DES PARENTS……72
3.1 Les impacts « matériels » : une vie quotidienne bouleversée……72
3.1.1 L'impact sur le travail……72
3.1.1.1 L'arrêt ou la modification du travail……72
3.1.1.2 Le vécu du maintien du travail……73
3.1.2 L'impact financier……74
3.1.3 L'impact sur le logement, le lieu de vie……76
3.2 Les impacts relationnels……76
3.2.1 Avec l'enfant……76
3.2.1.1 Un lien particulier……76
3.2.1.2 Mais complexe……78
3.2.2 Dans le couple……79
3.2.2.1 La difficulté au sein du couple……79
3.2.2.2 La difficulté de la place du père……80
3.2.3 Avec les frères et sœurs, la vie de famille……81
3.2.4 Avec la famille proche……82
3.2.5 Avec leurs amis, leurs connaissances……83
3.2.6 Avec la société……84
3.3 L'impact personnel : l'épuisement du « commandant »……85
3.3.1 Le vécu douloureux de la pathologie……85
3.3.1.1 Le sentiment d'emprisonnement, d'enfermement……86
3.3.1.2 Le sentiment d'isolement, d'abandon et d'exclusion de la société……86
3.3.1.3 Le sentiment d'une forme de maltraitance ?……87
3.3.1.4 La déception, la frustration, le découragement……88
3.3.1.5 La colère, la révolte, le conflit……89
3.3.1.6 La dévalorisation personnelle, le sentiment d'incompétence……90
3.3.1.7 La culpabilité……90
3.3.2 Les conséquences……91
3.3.2.1 Pour les soins de l'enfant……91
3.3.2.2 Pour les parents……91
3.3.3 Le besoin d'aide……92
IV. LES RESSOURCES QUI « SAUVENT »……94
4.1 La réussite des soins……94
4.2 La présence de soutien (entourage, professionnels)……95

4.3 Les ressources personnelles……97

DISCUSSION……98

I. SYNTHESE DES RESULTATS ET MODELISATION……98

1.1 Les prémices du diagnostic……98

1.2 L'épreuve du diagnostic du trouble et du handicap……99

1.3 Le « modèle explicatif personnalisé » sur l'origine du trouble……99

1.4 La posture imposée de « commandant de guerre » des mères……99

1.5 La lutte pour l'obtention d'une prise en charge paramédicale et sociale adéquate……100

1.6 Les limites de la scolarisation en milieu ordinaire……100

1.7 Les multiples impacts du trouble : matériels, relationnels ……101

1.8 L'épuisement des parents : ce qui pourrait les aider……101

1.9 Modèle d'interactions……102

II. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE……103

2.1 Les forces de l'étude ……103

2.2 Les faiblesses : les biais de l'étude……103

III. PERSPECTIVES……105

CONCLUSION……110

BIBLIOGRAPHIE…… 112

ANNEXES……116

Annexe 1 : Guide d'entretien……116

Annexe 2 : Entretien N°10……118

Annexe 3 : Modèle d'interactions……128

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX :

Figure 1 : Parcours de repérage du risque de TSA chez l'enfant, HAS 2018……24

Figure 2 : Parcours en vue du diagnostic de TSA chez l'enfant, HAS 2018……25

Figure 3 : Modèle d'interactions……102

Tableau 1 : Méthode d'analyse des entretiens……33

Tableau 2 : Méthode de mise en relation et de travail du plan……33

Tableau 3 : Description des parents interrogés……34

RESUME ET MOTS CLES……129

LISTE DES ABREVIATIONS

AAH : Allocation Adulte Handicapé

AEEH : Allocation Education Enfant Handicapé

AESH : Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap

ALD : Affection Longue Durée

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médco-Psycho-Pédagogique

CRA : Centre Ressources Autisme

EMP : Externat Médico-Pédagogique

ESAT : Etablissement Sanitaire d'Aide par le Travail

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

HPI : Haut Potentiel Intellectuel

IME : Institut Médico-Educatif

MAS : Maison d'Accueil Sanitaire

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PPS : Projet Personnalisé de Soins

SAMSAH : Services d'Accompagnement Médico-Social de personnes Adultes Handicapées

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

TED : Trouble Envahissant du Développement

TND : Trouble Neuro-Développemental

TSA : Trouble du Spectre Autistique

INTRODUCTION

Depuis quelque temps, l'autisme est placé sous le feu des projecteurs politiques. En effet, le candidat Emmanuel Macron promit, lors de sa campagne présidentielle, de mettre en œuvre le quatrième plan autisme prévu par le Président sortant, François Hollande. Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées, lança le 6 juillet 2017, à l'Elysée, la concertation relative à ce nouveau plan. Dix mois plus tard est publié le dossier de presse du 4ème plan autisme destiné à être mis en place entre 2018 et 2022 [1]. L'épouse du Président de le République, Brigitte Macron qui s'implique dans le domaine de l'autisme, a, pour sa part, déclaré récemment que la non-prise en charge de l'autisme en France représentait un « véritable scandale sanitaire, social, humain » [2].

Que l'autisme - comme les situations de handicaps en général - devienne le cheval de bataille du Président de la République n'est pas un fait du hasard.

Les dernières données de la Haute Autorité de la Santé (HAS), publiées en février 2018 lors d'une recommandation de bonne pratique sur les troubles du spectre autistique (TSA), suite à un récent passage en revue de la littérature avec méta analyse, évoquent « une prévalence mondiale estimée pour l'ensemble des TSA (chez les moins de 27 ans) à 7,2 pour 1 000 en 2010, soit 1 personne sur 132 ». Pour l'autisme seul, la prévalence mondiale était alors « estimée à 2,4 pour 1 000, avec une prédominance chez les hommes (3,6 pour 1 000) par rapport aux femmes (1,2 pour 1 000) soit un ratio de 3 hommes pour 1 femme » [3, 4]. En 2009 déjà, la HAS estimait sur la base des études internationales, qu'1 nouveau-né sur 150 serait concerné par les troubles du spectre de l'autisme [5]. En 2018, le 4ème plan autisme annonce qu'un enfant sur 100 présente un TSA [1].

Cette prévalence n'a cessé d'augmenter ces dernières années du fait d'un meilleur repérage de la part des professionnels du santé, du développement de services spécialisés et d'une récente modification des critères diagnostiques (CIM 10 et DSM V) [5, 6].

Les troubles neurodéveloppementaux (TND), tous confondus, constituent plus que jamais une problématique de santé publique dont on doit se préoccuper de manière urgente.

Il a été démontré que la précocité des stimulations offertes par les dispositifs éducatifs et de soins était un facteur d'influence positive sur l'évolution des troubles neurodéveloppementaux [5]. Celles-ci doivent être prévues dans un plan personnalisé de soins adapté à l'enfant, à son âge, aux ressources de ses parents, à son environnement et à son trouble du neurodéveloppement [7]. Le médecin généraliste tient la place de chef d'orchestre de ce plan de soins. Il peut être considéré comme le référent d'une équipe pluridisciplinaire et la famille, quant à elle et ce dès le début, doit être considérée comme un partenaire actif de la prise en charge de l'enfant.

La France est souvent pointée du doigt en raison de son retard face à la prise en charge des personnes atteintes de troubles du neurodéveloppement, comme en témoignent les multiples condamnations dont elle a fait l'objet de la part de l'Europe et de l'ONU [8]. Elle souffre des comparaisons avec ce que ses voisins européens ont déjà mis en œuvre [9, 10]. Les plans « autisme » s'enchainent depuis treize ans mais notre système de soins peine toujours à s'adapter aux besoins des personnes qui en sont atteintes.

Dans le cadre des situations de handicap, il est fréquent d'entendre les familles évoquer des parcours de prise en charge médicale proches d'une longue traversée du désert, bien éloignés des recommandations dictées par les sociétés savantes. Lors de mon dernier stage en SASPAS dans un centre municipal de santé, je n'ai pu que constater la réalité de ce fait en écoutant plusieurs parents raconter le parcours de leurs enfants atteints de troubles du spectre autistique.

Je souhaitais donc réaliser un récit de vie de ces familles, en les interrogeant sur leur parcours, de la naissance de leur enfant à ce jour, afin de mieux connaître leur vécu à chaque étape de sa prise en charge.

DEFINITION

I. TERMINOLOGIES

Actuellement, deux terminologies principales regroupent les pathologies s'apparentant à l'autisme : les Troubles Envahissants du Développement (TED) et les Troubles du Spectre Autistique (TSA).

La terminologie TED est issue du CIM-10. Celle-ci précise que « les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations » [5].

Huit catégories de TED sont identifiées :

- Autisme infantile, caractérisé par un développement altéré, manifeste avant l'âge de 3 ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines cités plus haut ;

- Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie, ou les deux) ;

- Syndrome de Rett ;

- Autre trouble désintégratif de l'enfance ;

- Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ;

- Syndrome d'Asperger ;

- Trouble envahissant du développement, sans précision.

En 2010, la Fédération Française de Psychiatrie conseillait d'utiliser la terminologie du CIM-10. Cependant, le DSM-V propose, depuis peu, une autre classification plus dimensionnelle des différentes formes d'autisme. Il classe le « trouble du spectre de l'autisme » parmi les troubles neurodéveloppementaux (TND) caractérisés par des « déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés » et un « caractère restreint et répétitif des

comportements, des intérêts ou des activités » dont la sévérité est spécifiée selon le niveau d'aide requis par la personne dans ces différents domaines [4, 11]. Le syndrome de Rett et les TDAH sont exclus des TSA.

Au début de ce travail en mai 2017, la terminologie TED, englobant l'ensemble des troubles cités plus hauts, était à l'époque la classification recommandée en France. Bien que ces troubles soient tous différents, les difficultés inhérentes aux symptômes et leur handicap sont extrêmement proches. J'ai donc décidé d'inclure dans mon étude des parents d'enfants présentant des troubles variés mais entrant tous dans la catégorie des TED. Depuis février 2018, l'HAS recommande d'utiliser le terme de TSA qui correspond à la classification la plus actualisée, dans l'attente d'une nouvelle classification CIM-11. Cependant cette terminologie excluant le TDAH et le syndrome de Rett, celle de Troubles Neurodéveloppementaux (TND) a été préférée - plus adéquate et plus actuelle - pour parler de l'ensemble des troubles regroupés dans cette thèse. Toutefois, cette étude ne traite pas des autres TND, tels que les déficits intellectuels ou les troubles de l'apprentissage.

II. LE DIAGNOSTIC DES TROUBLES NEURODEVELOPPEMENTAUX

Les signes d'alerte devant faire suspecter un TND chez le jeune enfant sont les suivants [4] :

- Absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au-delà (faire coucou, au revoir, etc.)

- Absence de mots à 18 mois et au-delà

- Absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois et au-delà

De plus, et ceci quel que soit l'âge, les situations suivantes doivent alerter [4] :

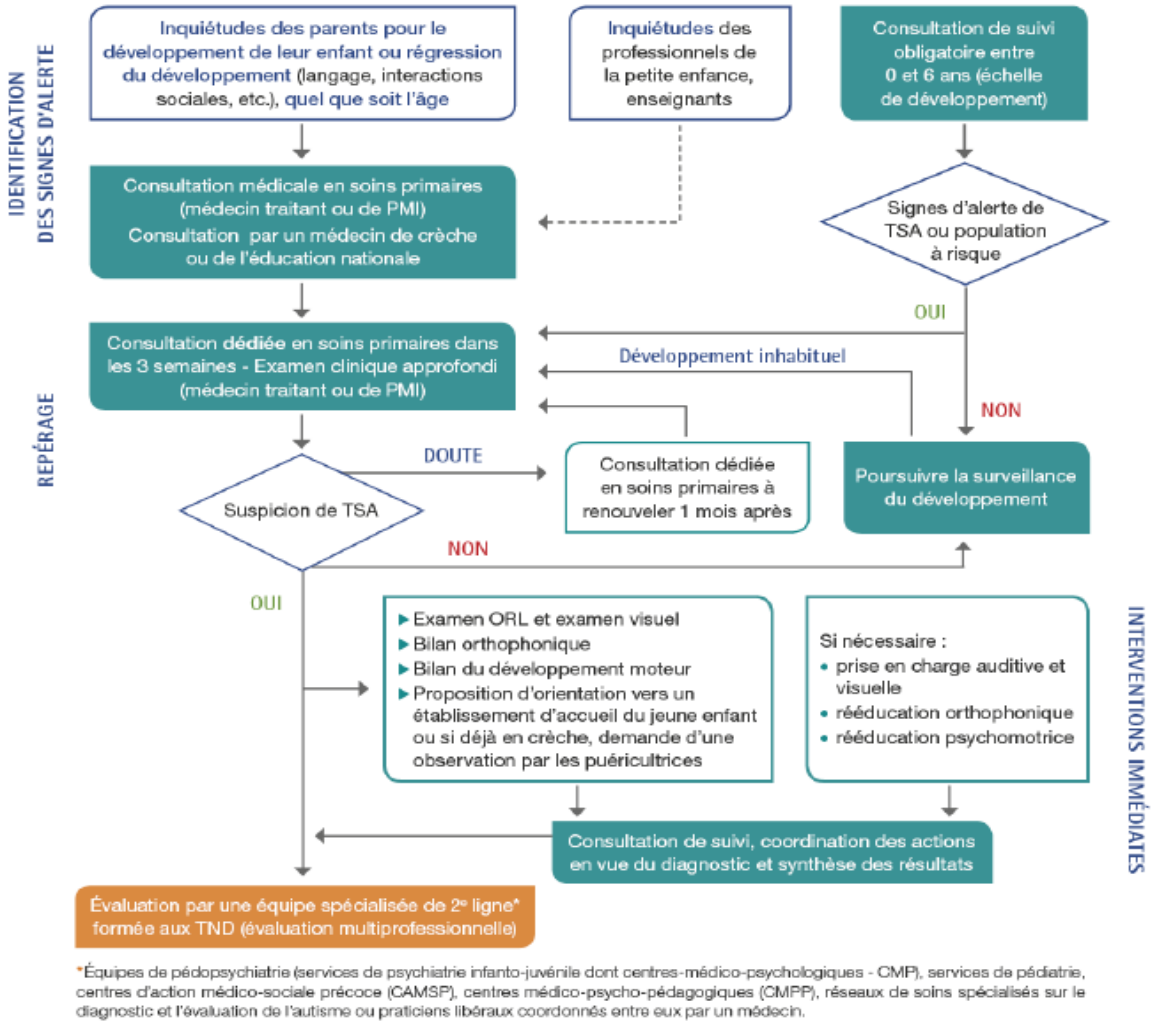
- Inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage

- Régression des habiletés langagières ou relationnelles, même en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique.

En février 2018, la HAS a actualisé les recommandations de bonne pratique données en 2005 au sujet des signes d'alerte, du repérage, du diagnotic et de l'évaluation de l'enfant et l'adolescent [4]. Elle a émis plusieurs recommandations de bonne pratique concernant les professionnels de 1ère et 2ème lignes [12, 13] et la consultation d'annonce [14]. Ces schémas ne sont pas tout à fait exhaustifs dans le cadre du travail présent, puisqu'ils n'intéressent que les diagnostics de TSA, mais ils sont transposables aux diagnostics de syndrome de Rett et de TDAH.

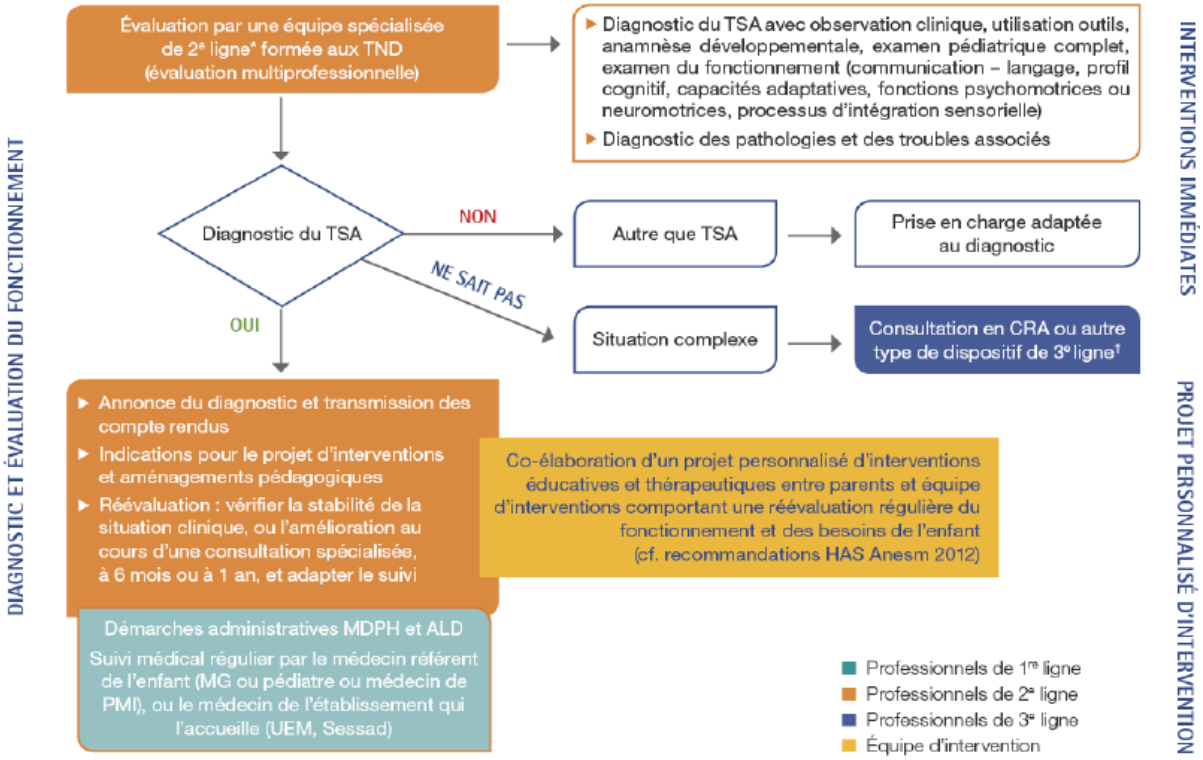
Il est important de noter le délai maximal de **trois semaines** pour procéder à une consultation dédiée en soins primaires à partir du recueil de l'inquiétude des parents ou d'un professionnel de la petite enfance ou de l'éducation, suivi éventuellement d'une réévaluation, dans un délai d'**un mois**, si le praticien a des doutes quant à la suspicion de TND. Ces recommandations sont résumées dans le schéma ci-dessous.

Figure 1: Parcours de repérage du risque de TSA chez l'enfant. HAS 2018 [4, 12].



Le diagnostic d'un enfant suspecté de TND doit être fait, en respectant plusieurs étapes, par des médecins spécialisés dit de « deuxième ligne » formés au diagnostic de TND. Les médecins de deuxième ligne sont les équipes de pédopsychiatrie officiant dans les Centres Médico-Psychologique (CMP), Centres Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP), Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), service de pédiatrie ou réseau de soins spécialisés dans le diagnostic.

Figure 2 : Parcours en vue du diagnostic de TSA chez l'enfant, HAS 2018 [4, 13].



Enfin, le diagnostic de TND doit déboucher sur une consultation d'annonce – c'est une obligation déontologique - qui doit respecter les règles suivantes [4, 14, 15, 16] : elle doit être réalisée si possible en présence des deux parents, lors d'une consultation dédiée avec le médecin spécialiste des TND (pédiatre, neuropédiatre, pédopsychiatre) à l'issu des bilans pluridisciplinaires réalisés à sa demande. Elle doit apporter un éclairage précis sur le fonctionnement de l'enfant (compétences, difficultés), sur les connaissances actuelles du trouble et de ce qu'il est susceptible de causer comme handicap. Bien sûr, elle doit être réalisée en respectant les bonnes pratiques d'une annonce : au calme, en offrant un

temps d'écoute et d'informations correspondant aux besoins des parents. Elle doit être le lieu d'un projet personnalisé de soins, éducatif et thérapeutique. Le terme de psychose infantile est inapproprié.

Les interventions peuvent être mises en place avant la consultation d'annonce, la démarche diagnostique étant progressive, graduée, sur une durée variable. Pour cela, une annonce de diagnostic provisoire de TND doit être effectuée, permettant également de lancer les procédures auprès de la MDPH et de la sécurité sociale pour l'ALD (cf plus bas).

III. LA PRISE EN CHARGE ACTUELLEMENT RECOMMANDEE [17, 18]

La prise en charge des personnes atteintes de TND a beaucoup évolué ces dernières années. Le principal changement récent a été l'éloignement de la psychanalyse dans la prise en charge de ces enfants. Longtemps, le lien mère-enfant a été mis en cause dans l'apparition du trouble mais il a été démontré qu'il n'y tenait aucune place.

La prise en charge de l'enfant doit être organisée autour d'un projet personnalisé de soins (PPS). Ce PPS est important car tous les enfants présentant un trouble neurodéveloppemental sont différents. Le PPS repose sur une évaluation pluridisciplinaire de l'enfant.

Il n'existe pas de prise en charge stéréotypée, du fait de la grande diversité des formes de TND, mais voici un panel de ce qui peut être proposé à l'enfant :

- Les psychothérapies (par les psychologues et les pédopsychiatres)

- Les prises en charge cognitivo- comportementales (via les méthodes TEACCH, ABA ou PECS par exemple) [19, 20, 21]

- Les traitements éducatifs et rééducatifs : orthophonie, psychomotricité, ergothérapie.

- La scolarité [22] pour laquelle plusieurs situations sont possibles selon les cas :

- Une intégration scolaire en milieu ordinaire est à privilégier autant que possible, avec la mise en place d'un accompagnement par une aide de vie scolaire (AVS) ou nouvellement appelée

Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH). Elle est particulièrement préconisée depuis la loi du 11 février 2005 qui a pour objectifs l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [23]. La demande de poste d'AESH peut être à l'initiative de l'équipe éducative ou des parents mais ce sont ces derniers qui doivent saisir la MDPH [24], par l'intermédiaire d'un dossier rempli par l'équipe éducative lors d'une réunion dédiée à l'enfant et remis aux parents.

- Ou une scolarisation en classe adaptée si l'intégration en milieu scolaire est impossible (UEM, ULIS école, ULIS collège, ULIS Lycée) [25, 26]
- Ou une intégration en Hôpital de Jour (HDJ) ou en Institut médicoéducatif (IME).

- Les traitements médicamenteux (Risperdal, Ritaline, Mélatonine) :

Ils ont rarement leur place dans la prise en charge mais peuvent être proposés par les pédopsychiatres dans le cadre de troubles du comportement très envahissants. Ils ont un but symptomatique et non curatif, doivent être prescrits à la posologie la plus faible, et leurs effets secondaires doivent être expliqués aux parents et étroitement surveillés, compte de tenu du délicat rapport bénéfice-risque.

- Les aides citées plus haut peuvent être réalisées en ambulatoire ou en institution :

- Chez l'enfant : au sein des CMPP, CAMSP, Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD), Hôpitaux De Jour (HDJ) à temps partiel ou à temps plein, Externats Médico-Pédagogiques (EMP), Instituts Médico-Educatifs (IME) en externat ou en internat ;
- Chez l'adulte : au sein des CMP, Maisons d'Accueil Sanitaire (MAS), les Etablissements Sanitaires d'Aide par le Travail (ESAT), les Services d'Accompagnement Médico-Social de personnes Adultes Handicapées (SAMSAH).

- Les mesures médico-sociales :

- Demande de reconnaissance en Affection Longue Durée (ALD) ;
- Dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) permettant une demande d'Allocation Education Enfant Handicapé (AEEH), parfois avec une Prestation de

Compensation du Handicap (PCH) selon les critères d'acceptation ou Allocation Adulte Handicapé (AAH) [27, 28].

- La prise en charge des parents : consultation thérapeutique, groupe de parole, soutien psychologique.

Cependant les grands principes d'une bonne prise en charge d'un enfant atteint d'un TND sont les mêmes pour tous les enfants et sont les suivants :

- Une prise en charge précoce ;

- Une prise en charge pluridisciplinaire autour d'une approche éducative et développementale centrale ;

- Un rythme d'interventions soutenu (un minimum de 25 heures par semaine, temps scolaire compris, a été démontré comme nécessaire pour être efficace chez l'enfant).

MATERIELS ET METHODES

I. LE CHOIX DE LA METHODE : L'ETUDE QUALITATIVE

La prise en charge en France des enfants atteints de TND est réputée pour être insuffisante et éprouvante pour les familles qui y sont confrontées. Les aidants naturels que sont les parents, pourtant en permanence auprès de leur enfant et donc situés, avec lui, à l'épicentre du trouble, semblent insuffisamment entendus. Le but de ce travail était de recueillir et d'entendre leur vécu, de le comprendre, de l'analyser et ainsi de pouvoir mettre en relief la situation dans laquelle les parents se trouvent, quel que soit le type de TND dont l'enfant est atteint.

La recherche qualitative vise à recueillir un éventail de données non quantifiables, d'analyser des expériences vécues, des comportements, des opinions, des réactions… dans le but de comprendre et d'interpréter des phénomènes et par là même d'identifier des besoins et de proposer des solutions permettant d'améliorer les soins. Elle est donc particulièrement adaptée en matière de médecine générale [29,30] et particulièrement à ce travail.

Une autorisation pour mener cette étude a été demandée auprès de la CNIL et accordée.

II. LA POPULATION ETUDIEE

2.1 La taille de l'échantillon

La détermination de la taille de l'échantillon nécessaire à l'étude n'était pas prédictible. Elle a évolué au cours de l'étude : j'ai inclus des parents jusqu'à saturation des données. À l'issue d'une douzaine d'interviews, n'ayant plus de nouvelles données, j'ai ainsi décidé d'arrêter les entretiens.

2.2 La stratégie de recrutement et de prise de contact

Aucun critère d'exclusion n'a été utilisé pour ce travail de thèse.

La condition principale pour participer à l'étude était d'être parent d'enfant(s) atteint(s) d'un trouble neurodéveloppemental, profitant d'un début de prise en charge médicale ou paramédicale.

Pour ce travail, treize parents ont été recrutés entre juin 2017 et août 2018 pour douze entretiens, par échantillonnage dirigé. La prise de contact s'est effectuée soit en fin de consultation, soit par téléphone après présentation de mon travail par les médecins généralistes s'occupant de ces patients.

Parmi les treize parents interviewés :

- 6 ont été recrutés au Centre Municipal de Santé Pierre-Rouquès à Vitry-sur-Seine (94), sur mon lieu de SASPAS, par l'intermédiaire de deux médecins généralistes travaillant sur place ;

- 4 ont été recrutés au Centre Municipal de Santé Calmette à Orly (94) par l'intermédiaire d'un médecin travaillant à mi-temps entre ce CMS et celui de Vitry-sur-Seine ;

- 1 a été recruté dans un cabinet médical situé à Vincennes (94) par l'intermédiaire de mon deuxième lieu de SASPAS ;

- 1 a été recruté dans un cabinet médical situé à Limeil-Brévannes (94) dans lequel j'effectuais des remplacements ;

- 1 a été recruté par l'intermédiaire de mon maître de stage dont il est un proche habitant en région parisienne.

III. METHODOLOGIE D'ENTRETIEN ET RECUEIL DES DONNEES

3.1 Le choix de l'entretien semi-dirigé

Parmi les différentes techniques d'entretien individuel (dirigé, semi-dirigé, compréhensif), j'ai choisi l'entretien semi-dirigé comme mode de recueil des données car il présentait deux avantages majeurs à mes yeux : une préparation en amont des questions principales à aborder grâce au guide d'entretien et une grande liberté de parole laissée aux aidants familiaux. Ceux-ci s'exprimaient sur leur parcours

comme ils le souhaitaient mais je faisais en sorte d'aborder toutes les questions de mon guide d'entretien. Enfin, j'adaptais mes interventions au déroulement de l'interview.

3.2 Le guide d'entretien [31]

Le guide d'entretien (présenté en Annexe n°1) était composé de plusieurs parties. Tout d'abord, je me présentais personnellement puis expliquais le but de mon travail de thèse. Avant d'en aborder les principales interrogations, je posais ensuite quelques questions ayant pour but de situer les parents dans leur milieu de vie.

Je poursuivais par une question ouverte qui permettait aux parents de démarrer leur récit et d'aborder spontanément les points qu'ils jugeaient essentiels puis je les relançais avec les questions de mon guide d'entretien si celles-ci n'avaient pas été abordées ou seulement partiellement.

Les principaux thèmes ciblés, considérés à chaque fois sous l'angle du vécu des parents, étaient la détection des premiers symptômes, le diagnostic, la prise en charge médicale et paramédicale, les aides sociales, la scolarisation de l'enfant, les impacts personnels.

Au fur et à mesure de la réalisation des entretiens, le guide a été retravaillé ; certaines questions ont été reformulées ou approfondies. En effet, le canevas d'entretien d'une étude qualitative reste souple et l'enquêteur peut l'adapter au cours de son travail [29].

3.3 Les modalités des entretiens [31]

Je prenais directement rendez-vous avec les parents, de manière à ce que ces derniers puissent s'organiser sans que le temps qu'ils me consacraient ne leur soit préjudiciable. Les participants avaient le choix du lieu de l'entretien car il était pour moi essentiel de privilégier leur confort, tout en favorisant le plus possible des lieux confidentiels et calmes. Ainsi, les entretiens se sont déroulés soit dans leur cabinet médical habituel, soit à leur domicile. Lorsque cela n'était pas possible, il a été préféré

conjointement de réaliser les entretiens par téléphone plutôt que dans un lieu public non confidentiel et bruyant. En outre, je demandais aux parents de venir sans leur enfant afin qu'ils puissent parler plus librement, dans la mesure du possible. Cela n'a pas toujours été faisable pour des questions organisationnelles.

L'enregistrement des interviews s'est faite grâce à la fonction dictaphone de mon téléphone portable avec l'accord de l'interviewé au début de l'enregistrement. Pour les entretiens téléphoniques, le téléphone a été mis en mode haut-parleur et la conversation enregistrée par le logiciel Audacity©. Les interviews étaient sauvegardées anonymement sur ordinateur, sur drive et sur disque dur afin de multiplier les sauvegardes.

IV. METHODE DE RETRANSCRIPTION ET D'ANALYSE

4.1 La retranscription des entretiens

J'ai choisi de retranscrire manuellement chacun des entretiens afin de restituer au plus près le discours des parents. L'anonymat a été respecté en modifiant les noms et prénoms cités, remplacés selon les cas par : [prénom de l'enfant], [nom du médecin généraliste] etc... J'ai essayé de restituer au mieux les paroles des parents, en laissant délibérément certaines tournures de phrases et expressions du langage « parlé ». J'ai inséré les ponctuations ainsi qu'annoté les émotions et les expressions non-verbales des parents (gestes, rires, pleurs, colères, hésitations, silences prolongés…). Les points de suspension signifient de légères ruptures du rythme. Les mots soulignés ont été prononcés sur un ton d'insistance qui méritait d'être signalé.

4.2 L'analyse descriptive

J'ai réalisé une analyse descriptive des parents rencontrés. Toutes les informations récoltées lors des entretiens ont été retranscrites sous forme d'un tableau situé dans le paragraphe Résultats – caractéristiques des personnes enregistrées ».

4.3 L'analyse par théorisation ancrée

L'analyse de mes entretiens a été réalisée en suivant les étapes de la théorisation ancrée [32]. Chaque retranscription a été travaillée méthodiquement en analysant les verbatims grâce au tableau suivant (lecture verticale) :

Tableau 1 : Méthode d'analyse des entretiens

Verbatim sélectionné	**Signification approfondie = la codification**	**Thème = préparation à la catégorisation**
Réponse du participant 1	*Idée traduite par le chercheur*	*Thème 1*

Une double lecture a été effectuée avec mon directeur de thèse pour la triangulation des données. L'ensemble des thèmes de l'entretien était ensuite réuni sur un fichier Word pour passer à l'étape de la catégorisation. Les résultats de la catégorisation de tous les entretiens ont été regroupés pour effectuer la construction et la consolidation des catégories, en annotant le nombre de citations d'entretiens qui y faisaient référence, afin d'en prouver la fiabilité. Cela a permis également de confirmer la saturation des données. Enfin, j'ai effectué une mise en relation de ces différentes catégories permettant d'obtenir mon plan actuel. Ce travail a été effectué sous la forme du tableau suivant (lecture horizontale), la colonne centrale pouvant avoir plusieurs sous catégories :

Tableau 2 : Méthode de mise en relation et de travail du plan

Catégorie centrale	**Catégories principales**	**Référence**
	Sous-catégories	*E1, E7, …*
	Sous-catégories	*E3, E8, …*

Enfin, mon travail a été modélisé sous la forme d'un schéma d'interactions qui se trouve dans la partie « Discussion ».

RESULTATS

A. CARACTERISTIQUES DES PERSONNES ENREGISTREES

Douze entretiens ont été réalisés entre le 22 juin 2017 et le 01 août 2018. Ils ont duré entre 18 min et 1h 04 min, pour une moyenne de 38 minutes. La majorité des entretiens s'est déroulée en face à face et en individuel, sauf pour deux entretiens réalisés par téléphone et un en couple.

La population de cette étude est composée de 13 parents (pour 12 interviews) : 12 mères et un père, âgés de 31 à 55 ans. Onze entretiens sur douze ont été réalisés auprès de mères. Deux d'entre elles ont chacune deux enfants atteints de TND. Plus de la moitié des mères interviewées ont interrompu leur activité professionnelle, de manière temporaire ou permanente. Le tableau 1 résume les différentes caractéristiques des parents interrogés lors de l'étude.

Tableau 3 : Description des parents interrogés

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Personne interviewée	Mère	Mère	Couple	Mère	Mère	Mère
Age Mère	32 ans	31 ans	40 ans	41 ans	35 ans	40 ans
Age Père	31 ans	53 ans	43 ans	40 ans	40 ans	44 ans
Situation	Mariés	Mariés	Mariés	Mariés	Séparés	Mariés
Travail Mère	Médecin	Vendeuse / CAP petite enfance	Assistante maternelle	Auxiliaire de vie sociale	Hôtesse service client	Institutrice
En activité	Non	Non	Non	Non	Non	Oui (Temps partiel)
Travail père	Médecin	Eboueur	Chauffeur de taxi	Chauffeur livreur	Non transmis	Ingénieur qualité
En activité	Oui (reprise)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Nbre enfants	1	2	4	3	2	3
Dont TND	1	2	1	1	1	1
Age enfant TND	22 mois	3 ans /7 ans	9 ans	5 ans	2 ans	9 ans
Sexe enfant TND	F	M / M	M	M	F	M
Diagnostic	Syndrome de Rett	TED / TSA et hyperactivité	TSA	TED	TSA	TDAH
Lieu de PEC	SESSAD	CAMSP / CMPP	HDJ - CMP	CMP	CMPP	CMP
Scolarisation	Non	Oui / Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Type d'école	X	Aucun / ULIS (10h / semaine)	ULIS	Classique	Classique	Classique
AVS	X	Oui / Oui	Oui	Oui	En attente	Oui
Aide MDPH	Oui	Oui / Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Lieu de vie	75	94	94	94	94	94

	E7	E8	E9	E10	E11	E12
Personne interviewée	Mère	Mère	Mère	Mère	Mère	Mère
Age Mère	37 ans	37 ans	41 ans	36 ans	55 ans	44 ans
Age Père	52 ans	42 ans	40 ans	41 ans	63 ans	60 ans
Situation	Mariés	Mariés	Mariés	Séparés	Mariés	Divorcés
Travail Mère	Responsable administrative adjointe	Aucun	Informatique	ATSEM activité partielle	Agent administrative	Comptable
En activité	Oui	Non	Non	Oui (Reprise)	Oui	Oui (Reprise)
Travail père	Attaché commercial	Commerçant	Ingénieur travaux publiques	Agent incendie	Enseignant / employé parking	Syndic de copropriété
En Activité	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Nbre enfants	3	3	4	1	3	2
Dont TND	1	1	1	1	2	1
Age enfant TND	12 ans	4 ans	9 ans	5 ans	16 ans et 27 ans	8 ans
Sexe enfant TND	M	M	M	M	M / M	M
Diagnostic	Asperger	TSA	TED	TSA	Asperger / TSA	TED
Lieu de PEC	CMPP/ Libéral	CMPP	Aucun	CMPP	Libéral / Institution Belgique	Libéral
Scolarisation	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui / Non	Oui
Type d'école	Classique	Classique	Classique	Classique (2H/semaine)	Classique / X	Classique
AVS	Oui	Oui	Oui	Oui	Non / Non	Oui
Aide MDPH	Oui	En cours	Oui	Oui	Oui / Oui	Oui
Lieu de vie	93	94	94	94	94	94

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle ; Nbre : Nombre ; PEC : Prise En Charge

B. ANALYSE DES ENTRETIENS [1]

I. LE SEISME DU DIAGNOSTIC

1.1 Le calme avant la tempête

Le récit de vie des parents que j'ai rencontrés a fréquemment débuté par leur nostalgie des premiers mois de vie de leur enfant : le bonheur de son arrivée et le souvenir d'un enfant calme, simple, normal.

E2 : *« C'était un bébé, un amour de bébé jusqu'à ses un an, il dormait tout le temps, c'était… [sourire], Il était pas compliqué à garder, c'était vraiment l'amour, il pleurait pas [nostalgique]. »*

[1] Dans de rares cas, des citations ont été utilisées à deux reprises. Ce choix est justifié par la double interprétation qu'on pouvait leur donner. Elles se retrouvent ainsi dans deux paragraphes distincts.

Le calme apparent de ses enfants rend le diagnostic plus difficile : les proches et les médecins sont faussement rassurés et les premiers symptômes sont minimisés par beaucoup.

E10 : *« C'est la pédiatre qui… ben qui l'a suivi et tout et en fait, tout se passait bien. Il pointait du… du doigt… Même la pédiatre, elle était étonnée que … [silence] ben, qu'on dise que [prénom de l'enfant] est autiste quoi. ».*

Cependant, la moitié des parents ont décrit une sorte de pressentiment, d'intuition qui grandissait en eux leur suggérant que leur enfant était différent, unique ou qu'un problème était en train d'apparaître.

E11 : *« Il grandissait normalement hein... un bon poids, une bonne taille alors… Il mangeait… je veux dire, il prenait sa cuillère, après, tout seul. Je veux dire, j'ai pas eu de... de gros soucis, quoi. Mais on sentait… quelque chose. C'est ce qu'on dit à chaque fois. On sentait quelque chose quoi. Voilà. »*

Cependant, le refus - ou l'incapacité - de voir certains des premiers symptômes est manifeste dans certaines situations.

Dans le cas de deux enfants atteints du syndrome d'Asperger, les principales raisons d'une longue période de déni ont été l'absence de retard dans les acquisitions de l'enfant, la mise en avant de ses compétences hors norme, de son statut d'enfant prodige renforcé par le regard rassurant de l'entourage, personnel et professionnel.

E7 : *« Ben, en fait, on les a pas vus comme des symptômes, en fait. Enfin… on voyait ça comme des … originalités et comme… bon… [silence] »* Et : *« Ben, la psychologue qui le suivait… Je crois qu'on avait… On s'était posé un peu la question et elle m'avait dit : " Non, non, mais il n'est pas autiste " etc…Et la psychologue scolaire, elle avait dit : " Ben non, il a… un fort potentiel. Il a un truc… un décalage. Mais bon, sinon… " Donc, j'avais rien, quoi. J'avais juste qu'il était très étrange et qu'il était… manifestement intelligent. »*

Dans le cas des parents ayant déjà un premier enfant autiste, les premiers symptômes de leur deuxième enfant ont été repérés – précocement grâce à leur vécu – mais d'emblée banalisés. Malgré l'alerte de l'entourage, le diagnostic de l'enfant a été plus tardif du fait de l'impossibilité compréhensible pour les parents d'accepter l'idée d'un deuxième enfant malade. Parfois, le refus ou l'incapacité de voir est également le fait des médecins, comme dans le cas de cette maman de l'entretien 11.

E2 : *« Je voulais pas y croire. Je pense que, on s'est mis des œillères avec le papa. On voulait… On n'a pas voulu voir. On… on ne pouvait pas voir, on refusait peut-être de voir et … Et ça a été très très compliqué. »*

E11 : *« Et en plus, depuis qu'il était petit, j'ai été voir, j'ai été voir un autre médecin - un spécialiste – je lui ai dit : " Ecoutez euh… ben voilà, il y a euh… Voir, je voudrais voir… voir un autre … par prévention ! " J'avais un doute. C'était par prévention. Après, il m'a dit : " Non, ne vous inquiétez pas, il n'est pas comme votre autre fils. " Ben, qu'est-ce que ça veut dire ? Mais moi aussi, j'ai pas été plus loin. Alors, moi, quand on m'a dit : " Il n'est pas comme votre autre fils " … j'ai pas continué cette voie ! »*

1.2 Le contexte de prise de conscience des premiers symptômes

La prise de conscience des symptômes de leur enfant est un moment marquant pour les parents. Ce processus est différent d'un parent à l'autre.

Pour une partie des parents, leur prise de conscience s'est faite progressivement, par l'observation et l'accumulation des symptômes dans le temps. Parfois un proche ou un professionnel de la crèche, de la garderie, de l'école, un professionnel de santé… pointaient ces symptômes, accentuant l'inquiétude progressive des parents.

E2 : *« Ill avait des petits signes qui disaient… faut qu'on le surveille, il tapait beaucoup la tête dans les murs… il se secouait beaucoup la tête, il répondait pas forcément à son prénom quand on l'appelait, il aimait beaucoup jouer avec les boutons de lumière […] mes sœurs me disaient, ça faisait un moment*

que deux de mes frangines, qui sont très proches de [le premier enfant] me disaient "regarde, regarde [prénom du deuxième enfant], il va pas bien !" »

Pour d'autres parents, les symptômes sont devenus visibles de manière beaucoup plus brutale, comme un coup de tonnerre dans un ciel bleu. Cette évidence des symptômes a pu faire suite à un évènement considéré comme déclenchant, comme nous le verrons dans le paragraphe « la réponse personnalisée sur l'origine du trouble ».

E2 : *« En fait, il y a eu une rupture de la nounou l'été dernier, parce qu'on s'est marié avec le papa, et là, tous les troubles autistiques sont apparus. On s'est retrouvé avec une boule de nerfs. Concrètement [prénom de l'enfant] hurlait toute la journée… Il refusait le contact, on avait perdu… »*

Enfin, la prise de conscience des symptômes a souvent été accélérée par la confrontation des troubles avec le comportement ou l'évolution d'autres enfants, lors de rendez-vous spécialisés ou encore à l'école.

E6 : *« Je le trouvais un peu différent, mais… j'ai jamais mis de mots sur quoi que soit. Et… quand il est rentré en petite section et que j'ai vu que, il arrivait pas à s'adapter, que c'était compliqué, que c'est… »*

E12 *: « Quand il avait deux ans, je m'en rendais compte qu'il était pas comme [prénom de sa fille] […] Mais je voyais que les jeux que faisait [prénom de sa fille] au même âge, euh… lui, il ne les faisait pas. »*

1.3 Le chemin jusqu'au diagnostic

1.3.1 Un long parcours sinueux

1.3.1.1 Le parcours ambulatoire

Le parcours ambulatoire n'est pas toujours simple pour ces parents, souvent parce qu'ils sont d'abord confrontés à une certaine immobilité des médecins de premiers recours : les symptômes ne sont pas

détectés et l'inquiétude des parents n'est pas suffisamment écoutée. Ainsi, les parents sont perdus, confus, parfois en colère. Le retard diagnostique commence par cette première difficulté.

E11 : *« J'avais beau dire : "Ben, il y a quelque chose qui ne va pas", on me disait : "Ben non, il est en bonne santé, il n'y a aucun souci." Voilà. »*

E6 : *« Quand j'ai parlé de ce trouble- là en moyenne section, elle m'a dit que… Ben, c'était un trouble qui était apparu avec les études… américaines, que c'était … En gros c'était les sponsors de la ritaline et que en fait ça n'existait pas et que mon enfant allait très bien. »*

De plus en plus inquiets, les parents multiplient donc naturellement les consultations médicales et sont confrontés à des avis divergents, une errance diagnostique, des débuts de prise en charge sans explications. La confusion règne.

E5 : *« J'en ai fait deux pour être sûre vraiment, que la dame s'est pas trompée. […] Quand je suis partie au CMPP, tout de suite elle a dit qu'elle était pas autiste en fait. Elle m'a dit " elle n'est pas autiste parce qu'elle joue avec les poupées ". Elle a… tout de suite en fait, je suis partie, elle a… la dame du CMPP a dit qu'elle était pas autiste du tout. […] Mais en fait, moi, moi je comprenais pas ! »*

E11 : *« Parce que j'ai vu, je vous le dis, un pédiatre qui m'a dit : " Ben, vous allez voir … vous faites tous ses examens et après on voit ". Quand je lui ai ramené tous les examens ; il m'a dit : " Ben, c'est parfait. Il y a rien. Vous allez voir le psychologue. " « Pourquoi je vais voir le psychologue ?", "Ben, vous allez voir le psychologue". C'est tout. On ne vous dit pas plus ni moins »*

Une maman raconte avoir été confrontée à une annonce diagnostique erronée, douloureuse, brutale lorsque son premier enfant, actuellement âgé de 25 ans, a été diagnostiqué psychotique sans aucune explication du médecin en charge de son dossier médical.

E11 : *« Ici [En France], j'ai été voir aussi un médecin… un autre psychiatre, qui m'a envoyée - bon, je pense qu'il a compris tout de suite – qui m'a envoyée vers un service… vers le service psycho… enfin,*

psychologie et là, on m'a dit : " Ecoutez, Madame…". On ne m'a pas dit qu'il était autiste mais on m'a dit qu'il était… [silence]… psychotique. On me disait le terme de "psychotique". Voilà. Alors comprenez ce que c'est que " psychotique". Donc, allez chercher. Bon ben on y va euh… voilà. »

1.3.1.2 Le parcours hospitalier

Le parcours hospitalier n'est pas non plus de tout repos. Il l'est peut-être encore moins du fait de la principale problématique que représente l'engorgement des services hospitaliers concernés. La **déception** est grande pour les parents qui attendent les rendez-vous très longtemps dans l'anxiété d'un diagnostic et ne sont reçus que quelques minutes après de longues heures d'attente sur place. Des bilans neuropédiatriques sont promis mais sont parfois irréalisables devant le peu de places disponibles.

E3 : *« Parce que quand vous allez à Necker, pour avoir à Necker un rendez-vous, il faut attendre un an… Vous attendez un an. Le jour du rendez-vous, vous arrivez là-bas. Vous attendez deux heures, après le rendez-vous pour dix minutes. [silence] Ça ne vaut pas le coup. »*

E7 : *« Par contre, j'ai été un peu déçue de…. de la Pitié-Salpêtrière parce que… […] Donc, il a confirmé le diagnostic. Il a dit : " Après, il faudra que vous fassiez un bilan… psycho…" [silence] […] un bilan de psychomotricité mais complet… global. […] … et je n'ai jamais réussi à en avoir un. »*

E2 : *« Malheureusement, je sais que c'est très long. Qu'il faut attendre et qu'il faut prendre son mal en patience. C'est… voilà… c'est toujours trop long. On voudrait toujours avoir tout, tout de suite. Malheureusement, il y a énormément d'enfants, il y a très peu de moyens, il y a très peu de structures et… voilà. »*

Parfois, les motifs de rendez-vous chez des spécialistes sont mal compris par les parents. S'y rendre peut alors leur paraître inutile ou secondaire. L'enchaînement des rendez-vous peut être compliqué et mener parfois à l'arrêt des explorations.

E2 : *« Elle a ordonné tous les rendez-vous, l'IRM… les trucs…l'ECG… Il a fait les tapis de marche pour voir, parce qu'il a marché tard. Il a fait du vestibulomètre. Il a fait l'ORL […] C'est compliqué à gérer, parce que, bah, qu'est- ce qu'on fait ? On lui propose ça comme rendez-vous et c'est pas… C'est très loin. C'est très futile. »*

E4 : *« Et puis il a fait ça et puis on l'a raté. Et puis on l'a refait encore et puis là, ils ont rien trouvé finalement. Ils ont rien trouvé… Et là, c'est le CMP qui ont le test PECS…[…] C'est là qu'ils ont trouvé qu'il a un trouble… […] Finalement oui. Il était déjà suivi là et il est retourné [pour le diagnostic]… »*

1.3.1.3 Le parcours personnel : le début du changement

La prise de conscience par les parents de symptômes anormaux chez leur enfant a déclenché, pour trois d'entre eux, des décisions de « changement de vie » avant même que le diagnostic soit posé. Certains décident de déménager pour se rapprocher des hôpitaux parisiens ou de changer d'école. D'autres décident d'arrêter certains rituels de vie qui leur paraissent désormais anormaux, pathologiques ou de modifier l'éducation de leur enfant.

E11 : *« Ensuite euh… sachant que j'étais à l'étranger, à l'époque, donc je suis revenue ici »*

E7 : *« Voilà, la propreté, ça a été super chaud et c'est là que j'ai dit : " Bon stop !'" Alors moi, après j'étais enceinte. Et c'est là que j'ai arrêté pas mal de… de délires. C'est-à-dire que … de rester avec lui… l'endormissement, c'était horrible. C'est-à-dire, il fallait que je reste avec lui, comme ça … et il tripotait les grains de beauté, il tripotait les grains de beauté, jusqu'à ce qu'il s'endorme »*

E9 : *« Je dis les couleurs, je le prends devant moi…[silence] […] Moi, moi personnellement, j'avais pas envie qu'il reste comme ça ! C'était, là ! C'est comme si on secouait quelqu'un… […] " Regarde-moi ! Regarde-moi !" Je le, je parlais avec lui et… »*

Par ailleurs, le travail d'acceptation des parents pouvait déjà être commencé au moment des procédures diagnostiques, la suspicion devenant de plus en plus forte.

E1 : *« Mais bon… on s'en doutait, on est quand même des gens du milieu, on avait lu des trucs, donc du coup, on n'est pas non plus… complétement… enfin… je veux dire, on réalisait bien qu'il y avait peut-être quelque chose »*

E10 : *« Déjà donc je me suis dit : " Peut-être que… à mon avis, il doit être un peu comme le fils de ma cousine donc, allez, on… on entame les démarches… " »*

1.3.2 Le contexte de l'annonce du trouble et du handicap

Selon les recommandations de l'ANSM et de la HAS [14, 15, 16], les parents doivent être informés régulièrement de l'avancée du diagnostic et, lorsque celui-ci est posé, la consultation d'annonce doit avoir lieu. Elle est un moment clé dans le parcours diagnostique des parents. Cependant, le bilan du vécu des parents lors de cette consultation est mitigé.

Pour beaucoup, elle s'est mal déroulée : les explications ont été insuffisantes, le temps dédié a été trop court ou pire encore, l'annonce n'a jamais existé. Elle a parfois été faite par courrier médical envoyé au domicile ou par une assistante sociale dévoilant le diagnostic par inadvertance comme si un secret avait été trahi.

E2 : *« Par un rapport de la neuropsychologue… […] Je l'ai reçu à la maison il me semble bien. […] C'est… On prend le pavé … et voilà ! »*

E11 : *« Ben, on ne vous le dit pas. Même au CMPP, on ne vous le dit pas. Au CMPP… Après, au CMPP, un médecin jamais ne m'a diagnostiqué ; ce qui est marrant. C'est après, c'est une assistance sociale qui a fait la bourde […] Elle a contacté le médecin qui le suivait au CMPP et c'est là qu'elle m'a dit : " Ben, j'ai eu le médecin qui m'a dit que l'autisme est... " […] Mais après, j'ai vu le médecin et je lui ai dit : " Mais pourquoi vous ne me l'avez pas dit ? " Mais qu'est-ce qu'on vous répond ? On vous dit : " Mais vous n'avez pas voulu l'entendre " [silence] Moi je veux bien mais j'aime bien qu'on me dise les choses clairement. On n'a pas voulu l'entendre ! Mais on n'est pas… On ne connait pas ; on ne sait pas ! »*

Cette maman de l'entretien 11 explique avoir beaucoup souffert de cette absence de consultation d'annonce - qui s'est répétée avec son deuxième enfant qui présentait, lui, un syndrome d'Asperger. Ce manque de franchise a retardé son acceptation du trouble et l'instauration d'aides adaptées pour son enfant.

E11 : *« Qu'on vous dise : " Ben voilà ! Votre enfant… " C'est vrai, c'est une claque qu'on reçoit… Peut-être ! On tombe mais après, on se relève et là… Quand on sait, on se lève et puis on va faire les choses qu'il faut pour… pour. Mais c'est tout. Moi, c'est comme on me dit… voilà. Un médecin vous dit : " Vous avez telle maladie ". Je préfère qu'on me le dise ! Voilà et puis voilà. Il y a tel traitement, telle chose et telle chose à faire… Mais ça n'a pas été dit. »*

Malgré tout, la consultation d'annonce s'est bien déroulée pour un tiers des parents interviewés : ils ont eu le sentiment qu'un temps suffisant leur avait été consacré - ainsi qu'à l'enfant - et que les explications avaient été claires.

E7 : *« Je crois qu'elle avait préparé un peu son truc en se disant : " Voilà… " Et puis, elle m'avait…. Elle avait vraiment bien… Elle est vraiment très bien. »*

1.4 Le séisme du diagnostic du trouble et du handicap

1.4.1 Le vécu personnel

Les parents rencontrés à l'occasion de cette thèse ont finalement décrit dans leur récit, entièrement ou partiellement, les différents stades de la théorie développée par Kübler-Ross [33] face à l'annonce de la mort, transposable à l'annonce d'une maladie grave. Ce modèle répertorie les étapes développées ci-dessous.

1.4.1.1 Le choc, le basculement

Le diagnostic du trouble est souvent vécu brutalement, comme un choc, un basculement. Avant la prise de conscience, le bonheur était encore présent. Après ce choc, le malheur est prépondérant et la peur peut envahir les parents.

E2 : *« Il est rentré en maternelle où là… euh… On a plongé … pff… »*

E12 : *« Le parcours du combattant dans le sens où, tout au début, on m'a diagnostiqué, oui autiste. Euh… Et donc, là, c'est effrayant. Parce que vous tombez dans un gouffre que vous connaissez pas ! »*

Dans le cas de mamans ayant deux enfants atteints de TND (dans deux entretiens sur 12), la prise de conscience de l'existence du trouble concernant le deuxième enfant a été particulièrement difficile à vivre.

E2 : *« On a regardé ça plus ça : la tête qui tape, les mimiques, le papillon, et là on s'est dit… : "Y a qu'un mot quoi… Il a des troubles autistiques. " Et là, ben … [petit silence] … C'est compliqué. On en a déjà un, on sait qu'on a eu du mal avec un, on se retrouve avec deux ! Deux enfants, deux enfants autistes ! »*

1.4.1.2 Le rejet : la colère, le déni

Pour certains parents, la première réaction est le rejet du trouble neurodéveloppemental. Il n'est pas concevable, il ne peut pas exister ou il est minimisé.

E5 : Lors du rendez-vous au Centre de Référence de l'Autisme [CRA] *« Ben en fait, ils ont dit que… qu'elle avait pas de problème de contact, mais… A un moment, elle s'enfermait. C'est vrai que quand elle connait pas, elle a tendance à s'enfermer… […] C'est vrai qu'ils ont vu qu'elle jouait bien. Elle venait au contact et tout… C'est un problème de langage déjà. Donc, c'est à vérifier l'année prochaine. On est resté une heure, en fait, on la voyait jouer… Mais elle était vraiment en contact. Elle jouait. Elle partait... quand elle avait peur. Ils ont vu qu'elle avait un problème, elle avait trop peur. »*

Parfois, le rejet s'exprime en termes de jalousie, de sentiment d'injustice.

E6 : *« Parce qu'on se dit, c'est pas juste. Quand on voit les autres collègues, quand on voit les autres familles, voilà ! »*

Enfin, dans certains cas, ce sont les symptômes du trouble qui deviennent insupportables à la mère.

E7 : *« Voilà, la propreté, ça a été super chaud et c'est là que j'ai dit : " Bon stop ! " […] Et c'est là que j'ai arrêté pas mal de… de délires […] "Déjà, un, je vais t'emmener chez le psy. Parce que je peux plus… ramasser ta merde et puis, deux, tu… ben, à partir de maintenant, tu t'endors… seul. " »*

1.4.1.3 Le marchandage

Certaines mamans sont dans le questionnement quant à la gravité du trouble : ne serait-ce pas finalement une simple question de curseur à positionner entre « enfant atypique » et « enfant atteint d'une trouble neurodéveloppemental » ?

E7 : *« Enfin, moi je me dis : "C'est une différence, pas vraiment un handicap. " »*

E6 : *« Ben, en fait, c'était notre premier, donc… [Nom du père] dit souvent : "Moi, j'ai pas d'élément de comparaison et euh …" Voilà. »*

Parfois l'acceptation du trouble semble acquise - tant l'investissement maternel est important pour les soins que nécessite l'enfant - mais elle s'accompagne du refus que ce mal soit incurable, d'une détermination à faire disparaître le trouble, le handicap, à guérir l'enfant.

E5 : *« En fait, tout de suite, je me suis dit… Même si je suis en colère, j'ai laissé la colère de côté. Je me suis dit : " Il faut que je canalise sur ma fille. Il faut que…" En fait, je voulais absolument me battre pour elle. Je me suis dit : " Même si elle est malade, je vais l'aider. Même si y a quelque chose, c'est…" C'est difficile de… d'avoir un enfant malade. Mais ! Après je me disais : " Il y a d'autres parents qui ont des*

enfants malades", je pense que elle est pas handicapée, elle a… même si elle a, elle est autiste, ben… »

1.4.1.4 Le relâchement : l'effondrement

L'annonce du diagnostic - le choc des mots posés sur les troubles de leur enfant - est une épreuve extrêmement bouleversante pour les parents : la douleur, la tristesse, l'effondrement prennent la place du bonheur qu'ils vivaient en famille. Parfois, cette douleur réactionnelle se transforme en syndrome anxiodépressif majeur comme pour la patiente de l'E10. Elle apparaît tout simplement insurmontable à la maman de l'E12 qui traversait parallèlement un divorce et des difficultés financières majeures.

E7 : *« J'étais vraiment au fond du trou, quoi. »*

E8 : *« C'était dur [pleure, s'effondre]. […] [acquiesce, pleure] … Pardon. […] [Silence] … »*

E10 *: « Au tout début euh… ça m'a fait un peu mal au cœur, quand même. Parce que voilà, je me souviens, avec [nom du généraliste], c'est vrai que j'avais un peu mal au cœur, tout ça et tout. Du coup… [silence] Elle a dû m'arrêter un peu beaucoup parce que c'était vraiment… C'était vachement lourd, quand même. »*

E12 : *« J'ai eu ma maman. Elle s'est mise à pleurer, à ce moment-là, quand je lui ai dit : "Ils m'ont dit qu'il est autiste ! ". On a pleuré toutes les deux. Je me suis dit : " Mais qu'est-ce qu'on va devenir ? ". A ce moment-là, franchement, ça a été très très dur parce que j'avais pas d'argent ! […] Donc je peux vous dire que oui, 2013 – 2014, je me suis battue pour mon divorce, pour [prénom de l'enfant], pour la CPAM. Ça a été mais… vous pouvez pas avoir pire. »*

Les parents vivent en fait un deuil : le deuil d'un enfant « normal », d'une santé « normale », d'une vie « normale ». Le combat pour la normalité est perdu.

E2 : *« On avait plus le même enfant… C'était plus le même bébé. C'est… Il venait de fêter ses deux, c'était encore un petit bébé. Et là on avait… on avait perdu notre bébé. Moi je le dis, j'ai perdu mon*

bébé à ses deux ans. »

E3 : *« Ben … C'est, c'est difficile… c'est…c'est …c'est… Y avait pas, hein… y avait pas, y avait pas ce lien… On dirait que c'est pas notre gamin. On va dire. »*

1.4.1.5 Le travail vers l'acceptation

Après le traumatisme de l'annonce vient le temps de la reconstruction et de la **résilience**. E5 : « *Franchement… j'ai su… me relever en fait. Je me suis dit : " Soit je baisse les bras et, ben, on va continuer à s'écrouler, soit je me relève la tête et tout. Je peux l'aider, faire beaucoup de choses avec elle, et tout"… Il fallait pas que je baisse la tête du tout… »*

Parfois, apprendre le diagnostic peut être aussi un soulagement pour certains parents. En effet, des réponses sont apportées aux nombreuses questions qu'ils se posent et aux difficultés rencontrées. Les parents sont entendus, la lutte n'est pas vaine, une partie de leur culpabilité peut s'envoler : l'enfant est bien malade. Apprendre le diagnostic leur permet également de se renseigner, de chercher des solutions, d'explorer le champ des aides.

E7 : *« Ça a été un… soulagement… hallucinant quoi. […] Enfin, qu'il y ait un univers autour de ça et qu'il y ait des… Enfin, elle m'a parlé des bouquins… Bon, je les ai pas forcément tous lus, hein mais… Voilà ! Il est pas… C'est pas un extraterrestre, quoi ! […] Je me suis dit : " Tiens, c'est pas moi qui… c'est pas moi qui l'ai mal élevé… C'est pas moi… C'est pas moi qui l'ai laissé trop partir dans des délires… C'est pas moi qui…" et puis surtout, on va avoir… une porte qui s'ouvre sur… des outils, quoi.»*

Tout au long des entretiens de quasiment toutes les mères interviewées, j'ai constaté qu'elles reliaient à ce trouble, désormais nommé, de nombreux symptômes qu'elles avaient remarqués dans le passé, dans l'enfance, au cours de la naissance de leur enfant, voire même durant leur grossesse. Le passé avec leur enfant est analysé, épluché, classé.

E7 : *« C'était super bizarre parce que… Quand elles l'ont mis sur mon ventre, il a… il a grimpé comme un … un rat… dans mon cou… comme ça ! Donc, j'étais, j'étais …. On a regardé, il a fait comme ça … et il parlait, en fait. […] Il faisait des bruits, comme ça : " Binhou, binhou, binhou… " [silence] »*

L'acceptation du trouble et du handicap est un long chemin à parcourir pour les parents. Elle permet d'améliorer leur relation avec leur enfant car la compréhension des symptômes apaise les choses.

E6 : *« Après, il y a euh… je pense qu'il y a au moins un ou deux ans avant de se dire…enfin…avant d'accepter de prendre le dessus. […] Voilà, je sais que mon enfant il est différent, que c'est plus compliqué pour lui que pour beaucoup d'autres enfants. »*

E5 : *« En fait, faut… Alors c'est vrai qu'avant, quand elle criait, je m'énervais tout de suite. C'était :* " *dans la chambre, allez hop !" C'était vite fait. Mais là, en fait, plus je la comprends, plus elle arrive à … on arrive à se comprendre, plus on arrive à dialoguer. »*

1.4.2 Les projections de vie ébranlées

L'annonce du diagnostic est une sorte de séisme qui ébranle l'édifice des projections dans l'avenir construites par les parents, lors de la naissance de leur enfant. Que ce soient les projections pour lui ou pour eux-mêmes, le trouble du neurodéveloppement les met toutes en péril.

1.4.2.1 Pour l'enfant

Les peurs des parents sont centrées sur le devenir de l'enfant et sa place dans la société : ils craignent qu'il ne puisse pas s'insérer correctement dans la société, que son handicap soit plus visible que ses compétences, que l'enfant ne puisse pas accomplir pleinement sa vie de femme, d'homme, de parent. En bref, qu'il ne puisse s'épanouir et être heureux.

E5 : *« C'est la peur du futur, que… [prénom de l'enfant] n'arrive pas être une femme, qu'elle n'arrive pas à avoir des enfants. »*

E6 : *« Alors, oui, il est chiant, mais il est gentil aussi. Il est gentil, et puis… et puis il est très créatif. Et puis euh…et puis euh, voilà ! Valoriser ses qualités et l'aider à contrôler et à … effacer, on n'y arrivera pas, mais faire en sorte que ces défauts soient moins… envahissants ! »*

De plus, la peur de l'aggravation du trouble et de l'alourdissement du handicap est en permanence dans l'esprit de certains parents.

E4 : *« Je pense que… Est-ce que son degré autisme, ça a monté ? Enfin… [rires nerveux] je sais pas, moi! [Rires nerveux] Et… parce qu'ils ont dit que c'est un degré… un petit degré. Et des fois, je me demande, est-ce que le degré, ça a monté ? »*

1.4.2.2 Pour les parents

Les parents se posent parfois beaucoup de questions concernant leur propre avenir. Les projets de retomber amoureux un jour, ou d'avoir un autre enfant, sont remis en question. Concernant la conception, une des mères raconte avoir très peur d'avoir un autre enfant : sera-t-il à son tour malade ? Sera-t-elle capable de s'en occuper ? A l'opposé, supportera-t-elle de n'avoir qu'un seul enfant au lieu de plusieurs comme elle l'espérait ?

E10 : *« J'ai peur de refaire ma vie, j'ai peur de refaire d'autres enfants… Je me dis : " Mais comment…" J'ai vraiment une appréhension pas possible, quoi ! […] Franchement, ça me fait peur, je me dis en même temps… Je me dis : " Mais je ne vais pas passer ma vie toute seule avec un seul enfant ! " »*

1.5 La quête de la cause : création d'un modèle explicatif personnalisé

1.5.1 La recherche, la quête de la cause

A l'heure actuelle, nous ne connaissons toujours pas l'origine des troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant. Plusieurs théories émergent régulièrement dans les études mais sans qu'aucune ne soit supérieure aux autres.

Être confronté à cette inconnue est certainement quelque chose de difficile pour les parents, tant ce sujet revient de manière systématique dans les entretiens. Pourquoi moi ? Pourquoi mon enfant ? Suis-je responsable ? Quelqu'un ou quelque chose en est-il la cause ?

La question revient sans cesse, parfois de manière obsessionnelle et le doute persiste de manière permanente.

E4 : *« Euh… d'où ça vient le … enfin … la maladie ? La… jamais personne nous a dit, personne, même sur internet, j'ai regardé bien partout, d'où ça vient ! […] Enfin, je vais voir d'où ça vient, bon c'est… J'ai… j'ai regardé un peu partout mais bon… tss, jusqu'à maintenant [rit] ! »*

E11 : *« Parce qu'on s'est posé des questions : pourquoi ? […] Ben… pourquoi deux ? Donc, est-ce qu'il y a un problème génétique ? Est-ce qu'il y a un autre problème ? Mais alors, on n'a rien trouvé, hein ; même physiquement, on n'a rien… voilà. Rien n'a été… voilà. Vous ne savez pas pourquoi… »*

1.5.2 La réponse personnalisée sur l'origine du trouble

Dans la plupart des entretiens, les parents ont leur propre hypothèse sur l'origine du trouble de leur enfant, qu'ils trouvent par eux-mêmes ou que certains professionnels de santé leur suggèrent. Elle est élaborée à partir de leur vécu avec l'enfant, leur histoire personnelle, leur croyance, leur lecture des symptômes et leur compréhension des multiples consultations auxquelles ils ont participé.

1.5.2.1 Pendant la grossesse, l'accouchement

Le trouble a pu, pour certains parents, apparaître au cours de la grossesse ou lors de l'accouchement suite à un facteur déclenchant :

- une grossesse mal vécue, peut être non désirée, en tout cas découverte dans des conditions de vie inadaptées à l'arrivée d'un enfant ;

E7 : *« On n'a pas habité ensemble tout de suite… Je voulais pas habiter chez lui, donc… moi, j'habitais avec ma sœur. [Rit] Pendant la grossesse, je vivais avec ma sœur dans une location […] et c'était un peu spécial parce que du coup […] je me suis retrouvée un peu toute seule, avec cette grossesse ! »*

- une séparation conjugale lors de la grossesse ;

E5 : *« J'ai expliqué ce qu'il s'est passé pendant la grossesse. Elle a dit : "Je pense que ça doit venir de ça." "Elle doit souffrir." Euh, un truc comme ça… Du manque de son papa, elle doit se culpabiliser et tout. »*

- un traumatisme causé par l'annonce, au cours de la grossesse, d'une malformation physique pouvant être liée à une anomalie génétique comme la trisomie 21, responsable d'un effondrement maternel - traumatisme et effondrement qui auraient été ressentis par l'enfant et seraient responsables de l'apparition du trouble.

E9 : *« Un jour, c'est tombé sur moi. Et… là, j'ai pleuré. Docteur, j'ai pleuré beaucoup. Et c'est pour ça, peut-être, son angoisse… Il l'a sentie, dans mon ventre. Voilà. C'est… quand je pleure, je pleure… Ben, je l'ai senti ; il était pas… Voilà… C'est… Et moi, je savais pas hein ! C'est… des médecins. Les médecins, ils sont un peu… Moi, je trouve hein ! Ils sont un peu… Je sais pas, c'est leur travail, mais ils sont un peu sévères quand ils parlent. Ça blesse ! »*

Par ailleurs, la prématurité relative de l'enfant revient à deux reprises au moment d'évoquer sa naissance, sans que la maman ne parle réellement d'un lien de cause à effet.

E2 : *« Alors euh, [prénom de l'enfant], il est né quasiment à terme. Il est né je crois deux semaines avant. »*

1.5.2.2 Après la naissance

Il en est de même après la naissance. Le trouble a pu apparaître, selon les parents, pour plusieurs raisons :

- à cause d'un lien mère-enfant pathologique, résultant d'un traumatisme de vie de la mère comme la mort d'un autre enfant à la naissance (analyse donnée par un pédopsychiatre) ;

E8 : « *Juste elle m'a dit le médecin, elle m'a dit… psychiatre… : "Si, tout ça, c'est de ta faute parce que… c'est toi ; t'as trop… laissé [nom de l'enfant autiste] bébé" […] Elle est morte [l'aînée], peut-être c'est pour ça…* »

- à cause d'une modification des liens familiaux ou des liens avec une personne proche de l'enfant : mariage, arrivée d'un frère ou d'une sœur, arrêt de la garde chez la nourrice ;

E7 : *« Il y a eu une rupture de la nounou l'été dernier, parce qu'on s'est marié avec le papa, et là, tous les troubles autistiques sont apparus. »*

Dans ce même entretien, la maman insiste beaucoup sur l'importance du placement de son deuxième enfant - qui sera plus tard diagnostiqué autiste - chez la nourrice alors que l'ainé vient d'être diagnostiqué TED *: « Quand il est né, son frère était… commençait les prises en charge, donc j'ai fait le choix très tôt de le mettre chez la nounou. Il avait deux mois et demi quand il est parti chez la nounou. »* Paradoxalement, l'apparition des troubles survient au moment de l'arrêt de la prise en charge chez la nourrice : la maman pense-t-elle que l'ainé ait pu « contaminer » son deuxième enfant ?

- à cause d'un facteur environnemental : déménagement, absence de contact avec l'extérieur, modification d'un mode de garde, présence excessive d'écran ;

E10 : *« Toute l'année… [la baby Sitter] n'est jamais sortie avec [prénom de l'enfant]. Donc elle, elle venait chez nous, à domicile. Elle était là, devant la télévision, [prénom de l'enfant] dans son petit…. max… maxi cosy, assis devant la télé. En fait, elle sortait pas. Donc, est-ce que c'est… c'est dû à ça ? »*

- à cause d'une crise convulsive hyperthermique en voyage à l'étranger.

E3 : *« Il tremblait. Il avait eu de la fièvre ; il avait 38.8. Après, tout de suite, il est parti comme il est mort, ça a commencé à ce moment-là puisque…. quand il est parti, il était normal […] Il parlait ; il dit tes prénoms… Il situait bien… et … vous lui dites : "Ce n'est pas par-là", il comprend… Mais dès qu'il est revenu une semaine et quinze jours après […] c'est plus le même. »*

1.5.3 La représentation de l'apparition du TED sur l'enfant

Les parents ont parfois une vision singulière, « imagée » du trouble, comme si elle venait « faucher » l'enfant :

- L'enfant est interrompu dans son élan : son développement est arrêté ;

E10 : *« C'était un soir où son père rentrait. Du travail. Il a crié : " Papa ! " Et depuis ce jour-là, ben… plus rien. […] il n'a plus dit grand-chose. »*

- L'enfant a été « kidnappé » par le trouble : il a disparu ;

E3 : *« Y avait pas, y avait pas ce lien… On dirait que c'est pas notre gamin. »*

- L'enfant est vide, absent : il lui manque quelque chose.

E3 : *« Et … du jour au lendemain … du jour au lendemain, c'est un vide total. C'était un gamin qu'on reconnaît pas. »*

II. LE COMBAT CONTRE LE HANDICAP : UNE COURSE CONTRE LA MONTRE

2.1 Le rôle central de la mère[2] : le « commandant de guerre » contre le trouble

2.1.1 Un rôle imposé

[2] Onze des douze entretiens ont été assurés par des mamans venues seules ; un entretien seulement s'est déroulé en présence du couple. Ceci n'exclut pas le rôle combatif des pères. Cependant les mères se sont énormément exprimées en leur propre nom ; peut-être parce que beaucoup d'entre elles ont arrêté de travailler pour s'occuper de leur(s) enfant(s) malade(s).

La figure de « commandant de guerre », que les mères (et une fois sur 12 le père, dans l'E3) ont affichée lors de ces entretiens, est une figure qui leur a été imposée ou qu'elles se sont imposées à elles-mêmes. En effet, le système de soins n'est pas là pour les aider - elles adoptent une posture de « survie » - et les pères ne sont pas toujours présents au quotidien.

Elles ont, de plus, un sentiment inéluctable d'obligation parentale : c'est leur devoir d'aider leur enfant.

E3 : « *Alors… depuis ce temps, on cavale. On est en train de cavaler… jusqu'à ce jour. Parce que y a un qui vous dit : " C'est vert ", l'autre qui vous dit : " C'est bleu ", l'autre qui vous dit : " C'est orange ". Alors, entre les trois… lequel choisir ? [Silence] »*

E2 : *« C'est moi qui ai fait toutes les démarches, c'est moi qui ai tout poussé. »*

E12 : *« Je lui avais demandé de me faire cette lettre-là pour une psychomotricienne – si j'en trouvais une – et de me faire cette lettre-là pour une orthophoniste. Et… c'est comme ça que j'ai trouvé, moi-même. Parce que, eux ne m'aidaient pas hein, au CMP, ils m'ont laissée… Voilà, quoi, ils m'ont fermé la porte et : "Débrouillez-vous" quoi. Ben, vraiment, je me suis retrouvée dans la nature avec [prénom de l'enfant] à la main et… Là, ça a été très dur, franchement. »*

2.1.2 Le plan d'action : aider l'enfant, réduire le handicap

Ces parents sont engagés dans un **combat** de taille : lutter contre le trouble, réduire le handicap, tout en se confrontant à un système de soins qui, nous allons le voir, ajoute sur leur route de nombreux obstacles. Ainsi, les expressions « se battre », « aller de l'avant » définissent bien leurs actions.

E6 : *« Il faut harceler les gens. Il faut se battre pour avoir des choses. Il faut… il faut chercher ce qui convient le mieux à l'enfant et… et on est tout seul. Donc voilà. »*

E12 : *« Et l'école m'a bloqué les portes en me disant : " On ne vous prendra pas votre fils l'après-midi". […] Par contre, je ne me suis pas laissée faire. Je leur ai dit : " Moi, je m'en fiche, vous n'avez pas le droit de refuser mon fils l'après-midi. Il ira à l'école avec la couche. " »*

Au cours de sa prise en charge, l'enfant n'évolue pas seul. Il se situe au centre d'une triangulation de soins : enfant / parents / soignants [34].

Dans le cadre des troubles neurodéveloppementaux, l'**implication** des parents dans la prise en charge de leur enfant est importante et revient régulièrement dans les entretiens. Ils interviennent lors des rendez-vous médicaux mais aussi à leur domicile où la prise en charge de l'enfant se poursuit grâce à leur **investissement**.

E9 : *« J'ai… j'ai envie de le… Je lui parlais. Je lui parle tous les jours, tous les jours. Je prends par exemple les voitures bleues, bleues [articule bien]. Je dis les couleurs, je le prends devant moi. C'est… [silence] C'est toujours avec lui. »*

E12 : *« Donc, c'est là que j'ai cherché… oui, pendant presque un an des orthophonistes, tout ça. Et c'est là, en juin 2014, où j'ai trouvé une psychomotricienne, orthophoniste, tout ça. Et j'ai fait faire un bilan d'orthophonie. J'ai fait faire un bilan de motricité. Et c'est là que tout a commencé. »*

Ces mères sont dans une quête permanente de meilleurs soins pour leur enfant. Face aux nombreux obstacles qu'elles rencontrent, elles expriment une très grande **détermination** à améliorer leur prise en charge.

E6 : *« J'ai fait du harcèlement auprès du CMPP, voilà ! […] J'ai surtout essayé de trouver des moyens de faire en sorte que ce soit plus facile, en … Que ce soit pas une agression toute la semaine… Et je voulais par exemple aménager du temps ou alors l'extraire de la classe pour qu'il ait un suivi et que du coup, ça lui fasse des bulles de… Voilà. »* Et : *« Et puis euh… et puis à chaque fois, on trouve de nouvelles clés. Il y a d'autres problèmes. Il y a de nouveaux problèmes mais euh… On arrive à débloquer les situations. »*

2.1.3 Les multiples rôles de la mère, la figure de mère experte

E2 : *« Malheureusement, j'ai dû apprendre à être médecin, infirmière, puéricultrice... »*

Dans tous les entretiens, en dehors de celui impliquant un couple, les mamans expliquent qu'elles ont dû assumer plusieurs fonctions pour s'occuper de leur enfant en dehors des temps de soins.

Elles sont face à l'obligation de **développer des compétences d'auto-soins** qu'elles acquièrent par l'expérience - en particulier si elles ont deux enfants atteints de TND - mais aussi par des recherches personnelles approfondies (reportages tv, internet, groupes de parole, forum de discussion etc.)

E6 : *« Ça m'a donné des tuyaux, pour… Voilà, pour certaines choses, c'est… Ça m'a permis de mieux comprendre le trouble et… Et puis après, il y a toutes les lectures qu'on fait sur le sujet. Il y a la pratique qui s'enrichit et puis… Voilà, des élèves avec ce trouble-là, j'en ai aussi croisés. Donc du coup, le fait d'avoir aussi un enfant qui a ça, me permet de… ben… de mieux gérer aussi ces enfants-là. »*

E4 : *« Y a de, beaucoup de choses à apprendre aussi, que… C'est comme ça … l'enfant. Il faut faire ça... En fait, comme si que… Y a de l'échange entre les mamans aussi… Il y a des forums pour regarder. Il y a d'autres… C'est ça en fait. Je regardais ça aussi donc… [rires] »*

Les multiples fonctions des mères sont les suivantes :

- le rôle de médecin : dans le repérage des symptômes, le diagnostic, les besoins thérapeutiques de l'enfant ;

E2 : *« Donc moi, j'avais l'équipe médicale qui me disait : " Tout va bien, tout va bien. " Et nous, en tant que parents, on se dit : " Non, tout va pas bien. " »* Et : *« Ben pour moi, le diagnostic n'est pas bon, donc euh… [silence] »*

- le rôle de psychologue : le lien particulier avec l'enfant leur permet d'avoir une compréhension fine de ses réactions et de ses affects ;

E6 *: « Je pense que je le comprends mieux après… Il y a pas de bouton " stop " ou il y a pas de bouton "arrêt". Et, par contre, une fois qu'il a pris conscience de ses actes… c'est très douloureux pour lui. »*

- Le rôle de guide, d'éducatrice spécialisée, de conseillère ;

E5 : *« On a…on répétait les mêmes choses dix mille fois dans la journée mais c'était fait exprès. On parlait. On disait les mots pour qu'elle répète. Du coup, on s'amusait à faire… Ah ! c'était… C'est un travail, en fait, hein ! »*

E6 : « *Moi mon rôle… enfin… J'essaye de l'aider à débloquer les situations ! Quand je vois que, il a pas les … il y arrive pas, que ça devient compliqué, si je peux l'aider pour… débloquer les situations ou lui montrer quel est le bon comportement… Du coup, euh… il ressort quelque chose de positif… »*

- le rôle d'orthophoniste ;

E5 : *« A partir de deux ans qu'elle a commencé à parler, j'ai fourni énormément d'efforts en fait, et j'achetais tous les jeux ! Ben à la maison, on n'arrête pas de répéter. On fait des… Vraiment, c'est… On l'a poussée à parler. »*

- Le rôle d'assistante sociale, surtout lors de la constitution des dossiers MDPH et des demandes d'allocations.

E1 : *« Donc on a l'AEEH… Il y a la MDPH. On a… le complément PCH. C'est des compléments qui sont noter de 1 à 6. C'est des compléments, en fait, qu'on demande à la MDPH prétendument si on arrête de travailler ou… ce genre de choses qui peuvent pas être compensées, par ailleurs. Donc… »*

2.2 Les aides pour l'enfant : des ressources limitées

Les aides pour leur enfant sont les principales sources de préoccupations des parents puisqu'elles sont indispensables à son progrès, à son évolution, à l'acquisition de ses compétences et donc à la diminution de son handicap.

Les parents qui ont participé à ce travail décrivent actuellement comme très complexes les démarches d'obtention des prises en charge et ils se sentent bien seuls pour franchir cette montagne.

2.2.1 Les aides médicales

Les parents sont partagés sur le sujet des médecins qu'ils ont été amenés à rencontrer. Plusieurs d'entre eux ont été confrontés à des médecins généralistes ou pédiatres (de PMI par exemple) qu'ils ont ressentis comme peu réceptifs à leurs inquiétudes, peu à l'écoute, et ne connaissant pas suffisamment le trouble de l'enfant. Le manque de formation a été souligné par une des mamans. Ainsi, ils les considèrent, dans ces cas, comme les responsables du retard diagnostique.

E2 : *« J'ai eu la malchance de tomber sur un médecin de PMI qui ne me croyait pas. » Et : « Et ça a coincé et là… je me dis : "On a perdu énormément de temps…à cause du médecin finalement." »*

E12 : *« Donc, j'en ai voulu à mon médecin généraliste, de m'avoir fait croire que ça allait passer. »*

Certains parents gardent également un souvenir douloureux de consultations chez le pédopsychiatre. Une des mamans a été interviewée en « état de choc », peu de temps après un entretien avec un pédopsychiatre qui avait évoqué une relation de cause à effet possible entre l'apparition du trouble et le lien supposément étouffant qu'elle entretenait avec son enfant. Elle aurait inconsciemment développé ce lien excessif suite au décès d'une ainée, peu de temps après la naissance de son enfant autiste.

E8 : « *Juste elle m'a dit le médecin, elle m'a dit… psychiatre… : "Si, tout ça, c'est de ta faute parce que… c'est toi ; t'as trop… laissé [nom de l'enfant autiste] bébé" […] Elle est morte [l'aînée], peut-être c'est pour ça… »*

Une autre maman dit également toujours ressentir de la colère, de la rancœur et de l'incompréhension

envers son pédopsychiatre qui ne lui fournissait aucune explication ni aucun diagnostic, suite aux consultations de l'enfant.

E11 : *« Ah ben, non, c'était avec un psy… un psychiatre… un pédopsychiatre. Justement, lui, c'est ce que je lui reproche. Donc, il allait. Il rentrait dans son bureau. Je ne sais pas ce qu'il y faisait vraiment […]»*

Parfois, cependant, les parents expriment la chance d'avoir un médecin généraliste aidant, à leur écoute, actif dans la mise en place des aides (paramédicale, MPDH, AVS à l'école…). Il est parfois considéré comme la personne ressource dans la prise en charge de l'enfant.

E10 : *« Donc, il a fallu que [son médecin généraliste] me voie avec une tête déterrée ! Elle dit : " Ah non, non, c'est pas possible ! Je peux pas vous laisser comme ça ! " […] Grâce à elle, elle a appelé et tout en disant : " Non, c'est pas possible ". Et effectivement, depuis deux ans et demi, [son médecin généraliste], elle suit ! Depuis 2014, elle suit [prénom de son enfant] ! Donc euh… Je dirais, grâce à elle, les choses ont été débloquées, quoi ! »*

2.2.2 Les aides paramédicales

2.2.2.1 Un parcours du combattant pour obtenir des aides

Le parcours de soins paramédical est beaucoup plus critiqué. En effet, l'offre de soin actuelle est ressentie comme insuffisante (CMPP, CAMSP, SESSAD, professions libérales) :

- les structures ou les professionnels libéraux sont rares : l'attente est très longue ;

- la fréquence des rendez-vous est insuffisante et la pluridisciplinarité des aides difficile à obtenir. E2 : « *Alors donc là, il est juste suivi par le CMPP de [nom de la ville] où il voit le psychomot' deux fois par semaines, 45 minutes. […] Il y a pas d'orthophoniste […] Il n'y a plus rien depuis début janvier. [Nous sommes en juin.] »*

E6 : « Euh… C'est un peu de la rigolade [voix chuchotée]… Là, il a vingt minutes - une demi-heure - toutes les semaines ou parfois tous les quinze jours. Voilà… […] C'est un peu ridicule. »

Les parents disent être confrontés à des répétitions de refus, à des obstacles qui empêchent l'accès aux soins de leur enfant. Pour obtenir des rendez-vous, ils doivent s'acharner, persévérer (et donc se rendre disponibles) auprès de structures de soins débordées, pour enfin obtenir une aide.

E6 : *« Euh… On m'a dit que [prénom de l'enfant] correspondait pas à… à un SESSAD. Après, on m'a dit que [prénom de l'enfant] correspondait pas à ceci, à cela. Au CMP, on m'a dit : " On n'a pas de place pour lui. " » Et : « J'ai fait du harcèlement auprès du CMPP, voilà ! »*

Ils sont parfois confrontés à des dilemmes devant la pauvreté de l'offre de soins proposée pour leur enfant : doivent-ils parcourir de longues distances pour que celui-ci soit suivi par des professionnels adaptés ou doivent-ils se rapprocher de leur domicile pour maintenir un rythme de vie acceptable, tout en faisant courir, à leur enfant, le risque de recevoir des soins de moins bonne qualité ?

E11 : *« Il faut que vous alliez là-bas et tout. J'ai dit : « Mais je peux pas aller jusque là-bas, c'est trop loin pour moi ! Il n'y a pas quelque chose de plus près ? Voilà, un groupe ? » … Bon, après, j'ai trouvé plus près mais est-ce qu'il était adapté, ce groupe, ou pas ? J'en sais rien mais… Voilà ! »*

Les recommandations de bonne pratique dans la prise en charge des troubles neurodéveloppementaux mettent en avant l'importance d'une prise en charge précoce de l'enfant. Les structures de soins sont incapables de tenir cette mission et le sentiment de frustration des parents est immense.

E7 : *« J'appelle le SESSAD : " Ah ! On a trois ans de liste d'attente ! " C'est pas dans trois ans que j'ai besoin d'une place ! C'est maintenant. »*

Et quand les parents essayent de sortir du périmètre des soins « sectorisés », c'est encore le parcours du combattant : aucun fléchage, aucun bouche-à-oreille n'existe. Les temps d'attente et les trajets pour se rendre aux consultations sont longs. Enfin, l'obstacle financier est de taille.

E6 : *« Quand j'ai demandé des contacts à la psy spécialiste qui suit [prénom de l'enfant] à Debré, elle m'a dit : " Ben non, j'ai pas plus d'adresses que vous. " »*

E7 : *« Il a eu de la psychomotricité. […] Donc le samedi, il fallait aller au Perreux. Le problème, c'est que c'était pas remboursé ni pris en charge non plus. Donc, là c'est pareil et au bout d'un moment, j'ai dit : " Stop ! ça suffit ". Donc je suis endettée… Si la MDPH ne me paie pas la psychomotricité, j'arrête. »*

2.2.2.2 Un système de soins dysfonctionnel et inégal

La qualité des structures de soins traitant les troubles neurodéveloppementaux semble inégale en fonction des territoires, si on s'en réfère aux entretiens réalisés.

Les enfants étant souvent pris en charge par les structures de secteur (CMP, CAMSP), les parents n'ont pas le choix des professionnels de santé et ont donc le sentiment d'être soumis à une sorte d'aléa qui sera favorable, ou pas, dans la prise en charge de leurs enfants. Les parents doutent souvent des compétences des professionnels de santé ; certains constatent que les personnes expérimentées partent les unes après les autres. Ils se sentent alors comme abandonnés ou trahis.

E9 *: « Je l'ai dit en face : " Vous êtes une orthophoniste spécialisée pour les… les autistes… " Normalement, elle sait parler à lui ! Trois ans, Docteur, elle connaît pas [prénom de l'enfant]. Elle le parle pas… »*

E3 : *« Ça fait plus de quatre ans, hein, qu'elle travaille avec lui, hein [ndlr : l'orthophoniste] ! Elle a pas encore arrivée à faire le point. »*

E3 : *« Mais… Quand vous voyez les gens au début s'en aller… vous vous dites : " Y a un problème quelque part ". Parce que, les gens expérimentés … tous… tous hein ! sans exception… ils sont partis. »*

Enfin, selon différents avis de parents, les structures de soins destinées aux enfants semblent très mal fonctionner :

- Il n'y a pas toujours de continuité des soins entre professionnels ;

- Il n'y pas toujours de communication avec les parents sur le contenu des séances, les progrès de l'enfant ;

- Des enfants aux handicaps différents sont parfois regroupés, ce qui est jugé par certains parents comme délétère pour leur enfant ;

- La gestion financière paraît, à certains parents, privilégiée par rapport au bien de leurs enfants.

E2 : *« Euh, et cette année, donc il était que juste en psychomot' au CMPP à [nom de la ville]... Et là… y a pas de suivi. Y a rien… On sait pas ce qu'il fait… On voit personne…. »*

E3 : *« On peut pas vous dire : " Votre enfant va bien ! " … On peut pas vous dire : " Votre enfant progresse ! " Si vous le mettez avec un aveugle ou un sourd … Mon enfant n'a pas le sens… »*

E3 : *« On nous dit : " Ouais, voilà, le CMP va fermer… ". Ok… il va fermer par rapport à la caisse. On regarde toujours la caisse. Avant les enfants, on regarde la caisse. Avant les adultes, on regarde la caisse. Avant les autres on regarde la caisse. [gloussement] »*

2.2.2.3 Une transition institutionnelle de l'enfant à l'adulte difficile

L'entretien 11 a été réalisé auprès d'une mère de deux enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux dont le premier, atteint d'autisme, est actuellement âgé de 25 ans. Ainsi, elle vécut l'arrêt de la prise en charge de son enfant en hôpital de jour pédiatrique à l'âge limite de 14 ans. Elle fut donc « orientée » vers une structure dédiée aux adultes. Elle raconte avoir vécu alors un nouveau parcours du combattant, confrontée à de multiples obstacles : le manque de structures adaptées à l'autisme - encore plus criant pour les adultes –, la longueur des listes d'attente, l'inefficacité des recommandations médicales émanant du centre pédiatrique.

E11 : *« À partir de cet âge, ils doivent être dirigés sur d'autres structures pour adultes. Et là, c'est le parcours du combattant. Voilà. C'est… Il faut trouver des structures. Il y en a très peu en France ! Il faut être sur liste d'attente [silence] Euh… Et puis de trouver une structure, aussi, adéquate ! Parce que ce n'est pas le même endroit pour tout… soit en hôpital ou autre ou… voilà. Et donc… C'est vraiment… Même avec l'aide de… de son ancienne structure, c'est pas évident pour les parents. »*

Après avoir enfin trouvé une structure acceptant d'accueillir son enfant, elle explique qu'un évènement survenu là-bas, qui l'impliquait, avait poussé ce centre à le renvoyer brusquement sans aucune explication. Se retrouvant brutalement sans structure, elle explique avoir dû mettre en place une prise en charge à domicile, avec l'aide d'une assistante sociale efficace. Cette solution de secours, nécessitant une mobilisation de l'ensemble de la famille et d'une aide à domicile, fût de courte durée, trop épuisante. Ainsi, face à l'absence de solutions en France, la famille prit la décision d'institutionaliser leur enfant en Belgique.

E11 : *« Donc, après, on a pu trouver … ben… sur Paris. […] Mais après, il y a eu un souci. Il ne voulait plus y aller euh… Il y a eu un problème. Donc, on ne sait pas lequel parce qu'ils ne vous le disent pas. Au départ, c'était très bien parce qu'il était bien et puis après… Je ne sais pas… […] Du jour au lendemain, ils nous ont dit : " Ben… on arrête. " »*

E11 : *« Donc, euh, un jour je ne travaillais pas, c'est moi qui m'en occupais ; un jour, c'était la personne… Les autres jours, quand son père avait des horaires décalés, et son oncle aussi qui avait des horaires décalés. […] C'était fatigant pour tout le monde et ça n'a pas duré un temps. Et entre temps, on faisait des démarches pour trouver des structures… […] Une assistante très bien, qui m'a dit: " Ben, écoutez, voyez." Voilà. Donc, on a contacté euh… cet établissement… en Belgique et puis voilà. »*

2.2.3 La scolarité : sujet crucial, au centre des préoccupations

2.2.3.1 « L'école idéale »

Les parents n'évoquent une situation scolaire positive ou pour le moins stable, qualifiée de « chance » ou d'exception, que dans deux entretiens sur douze (l'un des deux concernant une mère professeure dans l'école de son enfant).

Dans ces deux cas, l'école travaille en partenariat avec les parents et l'enfant est accompagné par des enseignants et/ou des AVS investies, impliquées. L'expérience est présentée par ces deux parents comme très positive pour leur enfant, comme la clé de sa progression. Les parents en ressentent un grand soulagement.

E7 *: « Donc, il est rentré en CE2 et à l'époque … Il y avait [l'institutrice]. Qui est une … une enseignante spécialisée qui… Donc, c'était super hein. Ils ont fait une réunion ; il y avait tout le monde : la directrice, etc… L'équipe a été … mais incroyable ! »*

E6 : « [ndlr : réponse à la question " Quelle a été la chose la plus positive dans la prise en charge de l'enfant ? "] *« Ben, c'est de voir que les équipes éducatives se suivent et, à chaque fois, on note des progrès. Donc, je pense qu'on est sur la bonne voie. »*

Dans un des cas, l'école a été le lieu de la première mise en place d'une aide pour l'enfant, grâce à une équipe éducative déclenchant la présence d'une AVS.

E6 : *« La directrice a donc demandé à… à faire une équipe éducative. Et là, les choses ont commencé à se débloquer. »*

2.2.3.2 Les limites de la scolarisation en milieu ordinaire

Favoriser l'intégration scolaire en milieu ordinaire d'un enfant porteur d'un handicap est préconisé depuis maintenant treize ans par loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la

participation et la citoyenneté des personnes handicapées [23]. Cependant, selon plus de la moitié des parents interviewés, cela semble concrètement très difficile.

La fonction des AVS est souvent présentée comme problématique par les parents. En effet, ils critiquent majoritairement leur manque de formation et constatent que les enseignants se voient parfois obligés de les former eux-mêmes, sur le terrain. De plus, le manque de postes rend parfois l'attente très longue entre la demande et l'arrivée effective d'une AVS. Les parents n'ont pas le choix de l'AVS, celui-ci incombant à la MDPH. Enfin, les postes d'AVS sont instables : les arrêts de travail en cours d'année ne sont pas rares (travail difficile, mal rémunéré) et leur remplacement est vécu difficilement par les enfants.

E3 : *« Quand vous lui posez une question [Ndlr : à l'AVS], " Qu'est-ce qu'il a fait [prénom de l'enfant] ? "[retape sur la table] " Des puzzles, puzzles, puzzles, puzzles. " Mais ! [retape] Mais arrêtez de me raconter des puzzles ! Qu'est-ce qu'il a fait ? Qu'est-ce que vous avez fait ensemble ! […] Puzzles, puzzles… Aujourd'hui, mon fils, vous lui donnez un puzzle ! Il est champion du monde !! […] Mais … il sait pas prendre un stylo. »*

E10 : « Il y a eu un après-midi où elle [Ndlr : l'institutrice] a dû stopper ses activités parce qu'il fallait qu'elle aide l'AVS parce que l'AVS n'arrivait pas ! »

E4 *: « A un moment, l'AVS, elle est partie comme ça. Brusquement. Parce qu'elle a trouvé un travail ailleurs. Et puis… un mois après, c'est là que on a eu … une nouvelle... AVS. C'était compliqué pour [prénom de l'enfant] ! Changement ! C'est le changement de personnes, tout ça, c'était compliqué ! »*

E12 : *« Elle est pas expressive du tout. Elle est pas… pff…Y a pas de lien ! Voyez ? Il y a pas de lien et là, cette année, on a même eu des problèmes avec elle, quand la maîtresse a manqué carrément quatre mois… au CP, sa maîtresse à [prénom de l'enfant]. Elle [Ndlr : l'AVS] en profitait, quand même il était placé dans d'autres classes de CP, pour… partir, se carapater par d'autres sorties de l'école. »* Et : *« Je peux pas me permettre de dire : "Je veux plus de [nom de l'AVS]" ; après, je me retrouve sans AVS ! C'est-à-dire, j'ai pas le droit… C'est pas nous qui choisissons, en tant que parents, les AVS ! »*

De même, les parents déplorent, chez les professeurs, un manque de formation à l'enseignement et l'encadrement d'enfants ayant des troubles neurodéveloppementaux.

E2 : *« Mais les instits ne sont pas formés non plus. »*

E10 : *« A la petite section, touuuuus les après-midis, quand j'allais chercher mon fils, il était dans le couloir, comme ça, sans surveillance ! Vous trouvez ça normal ? »*

Certains enseignants, ne connaissant pas bien le trouble de l'enfant - ni ce qu'il implique - ont des réactions parfois trop dures envers celui-ci : il est rendu responsable en cas de conflits avec d'autres élèves. Certains gestes brusques peuvent être mal vécus par l'enfant.

E9 : *« Elle a un peu la confiance [ndlr : l'institutrice]. Et le pauvre, toujours c'est lui, c'est lui. Il dit : "Maman, chaque fois, même je fais rien, elle me dit c'est moi. " » Et : « Il y a des maîtresses qui rattrapent les enfants avec des gestes comme ça… Je l'ai dit mille fois […] Il aime pas, Docteur… ça lui fait mal au cœur. »*

Les relations avec l'école sont donc parfois conflictuelles : l'organisation est souvent difficile, le temps de classe trop court pour être bénéfique à l'enfant. Les parents ne sont pas toujours conviés à participer aux prises de décisions éducatives concernant leur enfant et ils décrivent parfois un manque de bienveillance et de compréhension. Ils ont le sentiment de devoir mener un combat contre l'école pour obtenir une scolarisation décente de leur enfant.

E10 : *« Même pas elles me demandent : " Comment ça s'est passé, euh, les vacances de [prénom de l'enfant] ? " Non, non, non ! On m'attaque. On saute sur moi directement en me disant que, que… le taxi arrive à 13h30 : " C'est pas 13h30 l'école, c'est 13h50, et non à 13h30". […] la Directrice et ses deux collègues, donc l'ancienne maîtresse de [prénom de l'enfant] plus la nouvelle maîtresse de [prénom de l'enfant], elles se sont mises vraiment à trois contre moi. La Directrice défendait ses… ses collègues. Je*

dis : "Moi, je défends mon fils ! Moi, je suis toute seule face à vous". Apparemment, elles sont même pas euh… elles sont même pas tolérantes. [Baisse de ton] Elles s'en foutent ! »

L'école semble même parfois complétement dépassée dans la prise en charge de ces enfants : les enseignants sont dans l'impossibilité, l'incapacité de les intégrer à leur classe et semble les pousser ouvertement vers la sortie de l'école classique, comme l'évoque l'entretien 10.

E10 : *« C'était vachement difficile parce que, ben, l'école n'arrive pas à gérer… L'école disent qu'ils… sont pas formés pour… pour accueillir… les genres d'enfants comme [prénom de l'enfant] [ton d'abattement] Voilà. C'est trop lourd pour eux ; ils sont pas formés… L'AVS n'est pas formée… »*
E10 : *« Vraisemblablement, je trouve que… que, l'école n'en peuvent plus de [prénom de l'enfant] ! … [plus bas :] Ils veulent se débarrasser donc maintenant, il est scolarisé dans une autre école. »*

2.2.3.3 Les classes ULIS

Quand les troubles du comportement de l'enfant sont trop importants et que les classes du milieu scolaire ordinaire ne peuvent plus l'accepter, l'enfant peut être orienté vers une classe ULIS (primaire, collège ou lycée) qui regroupe d'autres enfants atteints de handicaps divers.

Pour les parents interviewés, les classes ULIS ne sont pas toujours adaptées à la problématique de leur enfant du fait de la multiplicité des handicaps que présentent leurs élèves. Cette mixité des handicaps ne permet pas une réelle progression de leur enfant. Les aides spécifiques attendues ne sont pas apportées car les professionnels ne sont pas spécialisés dans les troubles neurodéveloppementaux et le temps de classe reste parfois trop court.

E2 : *« A l'heure actuelle, il est scolarisé en ULIS, normale, qui n'est pas du tout adaptée à lui et il est très très peu scolarisé. »*

Il existe de rares classes spécialisées s'occupant uniquement des troubles neurodéveloppementaux (ULIS TED ou UEM) dans le Val-de-Marne. Une maman a obtenu deux places pour ses enfants, grâce à l'aide de son médecin généraliste. Elle le vit comme un espoir, une chance et un soulagement.

E2 : *« Je suis très ravie qu'il puisse intégrer, donc l'Unité d'Enseignement Maternelle. Euh, on l'a visitée hier… Ça a l'air vraiment magique. Je pense que [prénom de l'enfant] va être heureux. »*

2.2.3.4 Le cas d'une erreur de choix d'une école alternative

J'ai décidé de parler ici du cas particulier et intéressant de cette maman de l'entretien 7 qui a dû faire un choix « par défaut » d'une école alternative pour son enfant : *« Parce que j'avais plus vraiment le choix quand je l'ai mis là-bas !»*

Ce dernier, ayant un syndrome d'Asperger à l'époque diagnostiqué « Haut Potentiel Intellectuel », éprouvait des difficultés d'adaptation en milieu scolaire. Les enseignants insistaient sur le caractère préoccupant de ces difficultés et conseillèrent à la maman de sortir son enfant du parcours classique scolaire. Elle trouva alors une école privée payante. Ce fut, selon elle, une erreur pour plusieurs raisons :

- une équipe éducative inadaptée et un encadrement insuffisant, responsables de retard des acquisitions pour l'enfant ;
- des difficultés d'intégration pour l'enfant, se compliquant de harcèlement scolaire ;
- une accumulation de difficultés financières pour les parents.

Face à cette expérience, la maman exprime principalement de la colère envers cette école qui n'a pas tenu les promesses données lors de l'inscription de son fils et un sentiment de culpabilité personnelle vis-à-vis de son enfant et de sa famille.

E7 : *« Surtout qu'il y avait aucune gestion ! Il y avait pas de cadre ! […] En plus, donc c'était 600 euros par mois, donc… je sais même pas comment j'ai fait pour tenir trois ans… […] Le résultat, au niveau du développement … il n'a pas été là du tout. […] Et là, j'étais pas bien […] Et puis, il se faisait harceler*

[…] Au bout d'un moment, j'ai dit : " Stop ! ça suffit. C'est terminé " et… j'ai pété les plombs, dans l'école même, d'ailleurs… »

2.2.4 Les aides sociales

2.2.4.1 Des démarches complexes

Lorsque sont abordées les démarches sociales (qu'ils méconnaissent complètement la plupart du temps), les parents dépeignent un système complexe, obscur, dont ils ne maîtrisent pas les tenants et les aboutissants.

La **constitution** du dossier MDPH ou de la demande d'AEEH nécessitent pour être menées à bien d'être accompagné, au moins la première fois, d'une assistante sociale ou d'un médecin généraliste expérimentés.

E2 : *« C'est l'assistante sociale du CAMSP qui m'a aidée à monter le premier dossier. Maintenant je l'ai fait toute seule, parce qu'on connait la démarche hein ... »*

Cependant, dans la majorité des cas, les parents sont complètement seuls pour effectuer ces démarches. Il leur est donc indispensable de trouver du temps et de faire preuve de beaucoup de persévérance pour comprendre les procédures et obtenir des réponses quant aux aides auxquelles ils ont normalement droit.

E1 : *« Personne n'était trop… De toute façon, personne n'avait trop su m'aider… Et donc, après, je me suis déplacée, je suis allée à la MDPH. J'ai passé des coups de fil. J'ai tout fait par mes propres moyens vraiment… »*

E9 : *« Oui, mon mari... En fait, c'était difficile avec les demandes, les demandes. Et comment dire, mon mari les a … harcelés […] Tout le temps, tout le temps, tout le temps. »*

E12 : *« Donc non, paperasse, il y a à faire. Et en plus, les dates pour l'AVS et les dates pour renouveler l'AEEH sont les mêmes. Donc, c'est dur parce qu'en fait, ça vous fait deux dossiers à faire à chaque fois. Et deux dossiers où vous avez à peu près les mêmes documents à… enfin, l'AVS, vous donnez pas les justificatifs mais à chaque fois, il faut que je me note qu'à… Huit mois avant, vous devez faire le renouvellement. »*

La constitution du dossier MDPH est complexe en elle-même mais elle peut aussi être vécue difficilement parce qu'elle rappelle le handicap qu'entraîne le trouble de leur enfant. Une des mamans explique être angoissée et triste au remplissage de ce dossier administratif.

E4 : *« C'était un peu insupportable quand on a entendu ça (baisse la voix). Parce que moi, à mon avis, handicapé, c'est… Vraiment c'est… Les enfants vraiment handicapés, euh, malformation, tout ça… »*

E7 : *« Je trouve ça …. Pouhh… C'est l'horreur ! […] Et puis, il faut remettre la même chose à chaque fois. Enfin oui ! Il est toujours autiste. Oui… A chaque fois, on se retape le truc comme ça… […] Moi, quand on me dit : " Il faut refaire le dossier MDPH " je… je déprime deux semaines avant. »*

Une fois le dossier constitué, **l'obtention des aides** n'arrive également qu'au bout d'un long chemin semé d'embûches.

Tout d'abord, les institutions sociales ne font pas toujours preuve de coopération ni de professionnalisme (pertes de dossiers, communication réduite au strict minimum, structures injoignables).

E3 : *« … Y a plus d'assistante sociale… Vous trouvez des gens… croisés les bras. Ils vous disent : " Ouais, ouais… Envoyez ça par courrier " […] Quand vous envoyez un dossier à la MDPH … on vous demande des papiers … Tatatatata [tape sur la table], il faut me donner ça, il faut me donner ça, [tape] … Et quinze jours après, vous recevez la même lettre d'une autre personne qui vous demande la même chose [tape fort] ... Vous vous dites : "C'est des incapables ! " »*

E9 : *« Une fois, il a fait trois recommandés. Ils disent : "On n'a rien reçu". Pourtant on avait le recommandé. »*

L'attente est souvent très longue avant d'obtenir une aide et les parents ont le sentiment que leurs démarches n'aboutiront jamais, qu'elles resteront lettre morte.

E10 : *« [Nom du médecin généraliste] elle a fait un courrier au plus haut de la MDPH. La pauvre, elle a toujours pas reçu de réponse ! »*

E3 : *« Parce qu'on me dit... Bon, on me dit qu'on me rembourse les frais de mon enfant… Jusqu'à maintenant, j'suis pas remboursé… »*

2.2.4.2 La réalité des aides

Pour environ la moitié des parents, les aides de la MDPH sont insuffisantes : elles ne couvrent pas la totalité des frais qu'ils engagent pour leurs enfants et ne prennent pas toujours en en compte toutes les contraintes, telles que le transport. Ils rencontrent donc parfois des difficultés matérielles qui les obligent à s'adapter - par exemple en transportant eux-mêmes leurs enfants - ce qui les contraint à diminuer leurs heures de travail ou même à cesser leur emploi.

E6 : *« J'ai demandé de l'aide euh… financière pour payer l'ergothérapeute, mais l'aide qui nous est apportée ne couvre pas la totalité des frais d'ergothérapeute. »* Et : *« Non, il y a pas un service d'ambulance qui viendra le chercher pour l'emmener… Et du coup… le 80 %, je l'ai justifié aussi en disant que voilà ben, je l'emmène chez l'orthophoniste. »*

Une des mamans explique la lourdeur de la charge administrative destinée à justifier, auprès de la MDPH, les frais de soins avancés et ainsi se faire rembourser.

E11 : *« Bien sûr, la MDPH prend en compte tout cela… Donc, il faut que je lui donne la preuve de tout*

ceci… C'est pas… C'est pas évident non plus. C'est très compliqué […] parce qu'en plus, ça c'est tous les ans. Tous les ans, on doit fournir toutes nos dépenses ; on doit justifier. »

Pour environ un quart des parents, cependant, la validation du dossier MDPH de leur enfant signifie la reconnaissance des épreuves endurées, un soulagement d'avoir enfin été entendus.

E2 : *« C'était un soulagement parce que, enfin ! on mettait des mots sur nos maux et enfin ! ça nous ouvrait des portes. »*

E7 : *« Pour moi, c'était… C'était surtout la reconnaissance de tout ce que j'en avais… bavé, tout ce que j'en avais payé. »*

Quoi qu'il en soit, la MPDH (ainsi que l'ALD) permet d'obtenir une aide financière importante, indispensable même.

E2 : *« On a eu la carte de stationnement. On a eu la carte de priorité… C'est des petites choses, mais euh…au jour d'aujourd'hui, c'est hyper important et… c'est indispensable. »*

III. LES CONSEQUENCES DU TROUBLE SUR LA VIE DES PARENTS

3.1 Les impacts « matériels » : une vie quotidienne bouleversée

3.1.1 Impact sur le travail

3.1.1.1 L'arrêt ou la modification d'un travail

Un tiers des parents ont déclaré avoir arrêté leur travail du fait de l'apparition du trouble dans le développement de leur enfant.

L'arrêt de travail, temporaire ou permanent, peut être consécutif à un choix des parents - pour se consacrer à leur enfant - ou imposé par la perte de leur emploi ou par un syndrome anxiodépressif chez un parent, considéré comme incompatible avec une activité professionnelle.

E11 : *« Je ne pouvais pas travailler. Il fallait que je me… Euh, oui. J'étais au chômage. Il fallait que je m'occupe de lui et puis il n'allait pas à l'école donc… Oui financièrement… [grande respiration] on s'est serré la ceinture, on va dire. »*

E2 : *« Euh, j'ai essayé de travailler mais en fait c'était pas compatible. [Prénom de l'enfant] avait pas supporté la rupture donc on a préféré tout stopper… »*

E10 : *« Du coup… [silence] Elle a dû m'arrêter un peu beaucoup parce que c'était vraiment… C'était vachement lourd, quand même. »*

Le travail à temps partiel peut être choisi par défaut, comme pour cette maman qui a décidé d'exercer son activité à 80 % afin de pouvoir accompagner son enfant à ses séances.

E6 : *« Et du coup, euh le 80 %, je l'ai justifié aussi en disant que voilà, ben, je l'emmène chez l'orthophoniste et… et je vois pas comment j'aurais pu faire autrement. »*

Lorsque le travail est maintenu, les employeurs sont parfois arrangeants et compréhensifs face à la situation complexe des parents et acceptent d'adapter ou d'assouplir les temps de travail.

E7 : *« Ben, ma … ma responsable, elle a elle-même un enfant handicapé […]. Elle connaît très bien la situation. J'ai jamais eu de problème pour dire : " Voilà, cet après-midi, j'ai une réunion pour [mon enfant] … J'ai un soin… " »*

3.1.1.2 Le vécu du maintien du travail

Le quotidien de ces parents, fatigués moralement et physiquement par la gestion du handicap de leur enfant, rend complexe le maintien d'un travail à responsabilité.

E10 : *« Parce qu'entre-temps, moi, je travaille aussi auprès des enfants, donc je… Je me dois d'être bien avec… Les enfants des… C'est mon métier, en même temps, hein, donc il faut être… faut être bien dans la tête, faut être… faut être souriant… »*

Une des mamans décrivait aussi sa difficulté à s'épanouir dans ce double rôle de mère et de professeur des écoles. Elle se sent « insuffisante », se dévalorisant dans ces deux domaines.

E6 : *« Je pense que, au niveau comportemental, il y a un vrai… Il y a une vraie explosion de… difficulté et de concentration et de respect des règles et de… Enfin voilà. […] Je le vis au quotidien. Donc c'est vrai que c'est … Pour moi, c'est une deuxième difficulté. »*

E6 : *« Parce que des enfants qui m'ont épuisée la journée font que pour mes enfants, je serai pas forcément, j'aurai pas forcément non plus la bonne attitude. »*

Parfois, les relations avec le supérieur ou les collègues de travail sont difficiles à gérer : c'est le cas de cette maman qui culpabilise car ces heures aménagées impactent le travail de ses collègues.

E10 : *« Honnêtement, quand je… quand je m'en vais, je culpabilise parce que il y a pas une personne qui… qui me remplace. Donc du coup, mes collègues… elles disent c'est pas contre moi… tout ça et tout. Mais bon, ça parle un peu donc du coup, ça me touche forcément ! »*

3.1.2 Impact financier

Comme il a été dit précédemment, le TND entraine fréquemment des difficultés financières pour les parents car la prise en charge de l'enfant n'est pas toujours intégralement couverte par la sécurité sociale. Les parents font face à des frais non reconnus par l'administration et certains sont dans l'obligation d'arrêter leur travail pour s'occuper de leur enfant. Une des mamans interviewées a dû

faire des emprunts auprès de sa famille et de sa banque pour surmonter une situation financière difficile.

E7 : « Alors, la première année, je crois que j'ai emprunté des sous à ma mère … La deuxième année, on a carrément pris un crédit à la consommation… et puis, ben là ! [Sifflement descendant] On rentre dans une boucle et puis ben… on ne s'en sort plus quoi… »

E2 : « A l'heure d'aujourd'hui, [prénom de l'enfant] est intolérant au gluten, et la fibro n'a pas été faite en temps et en heure. Donc on a tous les frais de sans gluten à notre charge, à peu près 250 euros de produits juste alimentaires, hein pour [prénom de l'enfant] … Euh, il est toujours pas propre donc on a un quota de couches mais c'est pas remboursé intégralement, dans ce que nous donne la MPDH … »

A contrario, certaines mamans sont dans l'obligation de maintenir un emploi pour pouvoir payer l'ensemble des frais liés à leur enfant. Leur quotidien est devenu plus que complexe, entre les contraintes professionnelles, les rendez-vous de l'enfant et les actes de la vie quotidienne dont elles ont la charge (repas, ménage, …).

E6 : « Donc, la solution idéale aurait été que je m'arrête de travailler, pour être juste à l'aise, et être euh voilà, et… mon mari me dit que c'est pas possible parce que du coup, on vendrait la maison. Donc euh, je me retrouve coincée. »

Face à ces difficultés financières, les parents doivent prendre des décisions difficiles concernant les soins à apporter à l'enfant :

- Être dépendants des soins proposés dans les structures sectorisées proches de leur domicile, car ce sont les seules qui offrent la gratuité des consultations, mais en supportant les mécontentements que celles-ci leur inspirent parfois ;

E11 : « Et puis, bon, comme il était au CMPP, c'était une structure… gratuite. C'est peut-être pour ça qu'on s'est dit : " il va aller au CMPP, pas dans le privé. " » Et : « Donc, au niveau des CMPP, c'est nul de toute façon ça… je l'ai bien compris. C'est pour ça que j'ai évité avec le deuxième. [Respire fort] »

- Arrêter certaines prises en charge non sectorisées devenues trop onéreuses.

E7 : « Au bout d'un moment, j'ai dit : "Stop ! ça suffit. Donc je suis endettée euh… si la MDPH ne me paie pas la psychomotricité [ndlr : situé dans un cabinet loin de chez elle], j'arrête. " »

3.1.3 Impact sur le logement, le lieu de vie

Le trouble que subit l'enfant peut avoir un impact :

- sur le logement de la famille, car il présente un danger pour l'enfant ;

E5 *: « En fait j'ai un balcon qui… Je suis au 5ème étage, c'est l'étage maximum. J'ai un balcon qui fait le tour, donc… j'avais peur. Tout de suite, j'ai demandé qu'on… En fait, j'ai pris les précautions… J'ai relevé un tout petit peu… Bon en fait j'ai une table, mais j'ai enfermé les chaises. »*

- sur le choix de la ville de résidence, car les parents sont en quête d'un lieu de vie qu'ils souhaitent moins hostile envers l'enfant et la famille.

E9 : *« Avec le papa, on pense qu'on va déménager. On cherche à déménager ailleurs, où on trouve des gens, plus ils comprennent ça veut dire quoi l'autisme. »*

3.2 Les impacts relationnels

3.2.1 Avec l'enfant

3.2.1.1 Un lien particulier

Pour l'ensemble des parents interrogés, affronter cette épreuve modifie leur relation avec l'enfant. En jouant plusieurs rôles thérapeutiques auprès d'eux, ces parents finissent par connaître leur enfant parfaitement et un lien fusionnel, une complicité tacite s'installent entre eux, comme dans un partenariat, un travail d'équipe.

E2 : *« Là ça fait quinze jours qu'il n'y est pas allé, parce qu'il veut plus y aller, donc on invente des excuses. On trouve des excuses. On appelle le psychomot' et puis ben il n'y va pas. »*

E7 : *« On s'était dit : " Une fois qu'il a… une fois qu'il a fait la … sa rentrée à l'école publique, là… " le deal, c'était qu'on faisait un point tous les six mois et que s'il avait vraiment envie de la voir ou si je sentais qu'il n'était pas à l'aise, avec un truc… »*

Pour deux mamans, la prise de conscience du trouble qui perturbe l'évolution de leur enfant ont permis une meilleure compréhension, une meilleure relation entre eux, permettant des progrès de communication entre elles et leur enfant.

E5 : *« Alors c'est vrai qu'avant, quand elle criait, je m'énervais tout de suite. C'était :* " *Dans la chambre, allez hop !" C'était vite fait. Mais là, en fait, plus je la comprends, plus elle arrive à … On arrive à se comprendre, plus on arrive à dialoguer, c'est… »*

E6 : *« [Prénom de l'enfant] grandissant, on peut… on peut mettre des mots sur des… sur des… des choses qui sont compliquées pour lui, sur des gestes qui sont déplacés, et… Voilà, ça c'est un point positif. »*

Pour une autre mère, le moment d'un effondrement, lors d'une consultation, lui a fait prendre conscience que son enfant avait certaines capacités de compréhension, ce qui lui a redonné envie de se battre.

E10 : *« Ben justement, à la dernière réunion où j'étais vraiment pas bien, où j'étais en larmes […] mais il est venu. Il m'a pris la main ! Il m'a… il m'a essuyé le visage […] et j'ai dit : " Ah donc tu sens. [tape*

dans ses mains] " J'ai dit, " Donc tu sens que je suis pas bien ! " [rit] Non, ça m'a vraiment touchée…. Ah oui, vraiment… [silence] Et donc du coup, je me suis dit : " Non mais… [silence prolongé]… faut pas que tu baisses les bras. Il est tellement mignon, [prénom de l'enfant], je peux pas… Je peux pas baisser les bras, c'est pas possible. " »

3.2.1.2 Mais complexe

Cependant, le trouble de l'enfant est bien sûr difficile à gérer au quotidien. Le lien peut être très fusionnel – trop fusionnel ? - et étouffant, tant pour l'enfant que pour la mère.

E5 : *« elle est très possessive, je dois parler à personne, je parle pas au téléphone »*

La relation aux soins est toujours particulière dans le cadre d'une pathologie chronique de l'enfant : celui-ci évolue au centre d'une triangulation de soins parents-enfant-soignants. Les parents vivent le trouble au jour le jour avec l'enfant et ils partagent avec lui la souffrance de ses difficultés.

E6 : *« quand ça devient pas un partenariat avec l'école… et avec les personnes qui travaillent avec votre enfant, si ça, ça n'existe pas, l'enfant n'avance pas. Et c'est…ça devient douloureux pour toutes les personnes qui entourent cet enfant »*

E12 : *« Il me disait : " Je veux pas aller à la cantine parce que je pourrai pas tenir mon plateau". Il vomissait, il en pleurait tous les soirs et moi, j'en pleurais dans mon lit, toute seule. C'était effrayant ! »*

Certains parents expliquent que les symptômes de leur enfant sont parfois difficiles à vivre (cris, colères, rituels) car ils sont imprévisibles, intenses, répétitifs, envahissants, angoissants… mettant ainsi les nerfs de ces parents à rude épreuve.

E5 : *« Et je savais pas qu'est-ce qu'elle avait, c'était tout le temps des crises, mais c'était… on est…j'ai passé une période noire. C'était…des crises ! »*

E7 : *« ça a été très compliqué dans le sens où… il m'a mis de la merde partout pendant des m... enfin… et puis, il chiait dans ses jouets. […] et donc, il essayait de réparer sa bêtise ! alors, il en prenait et puis… han ! Après, c'était la panique. Et j'arrivais et han ! ! […] »*

La pauvreté des interactions, due au TND, provoque également chez certaines mamans un sentiment de solitude, voire d'ennui lorsqu'elles passent beaucoup de temps, seule, avec leur enfant.

E7 : *« En plus, j'ai eu six mois de chômage donc j'étais avec lui tout le temps et des fois, je me disais : " Mais, je vais devenir maboule ! " parce que … au niveau de la… il y a des choses qui passent mais … c'est pas une compagnie… active comme… un enfant de… trois ans neurotypique qui dit : " Tiens, on va faire ci, on va faire ça ", c'est… [silence] […] y a des moments, on se dit : " Non mais, ça va être long, quoi ! " [rit] Donc, si, si, si, je me suis sentie… seule »*

3.2.2 Dans le couple

3.2.2.1 Les difficultés au sein du couple

Pour une grande majorité des mères interrogées, leur couple est en souffrance. Elles décrivent des difficultés avec leur conjoint et observent parfois un délitement progressif de leur couple.

Les principales raisons évoquées sont les suivantes :

- un retard ou un refus d'acceptation du trouble par le père ;

- des désaccords ou une absence du père dans la prise en charge de l'enfant qui les laisse seules face aux difficultés du quotidien.

E2 : *« C'était très compliqué parce que, déjà le papa n'a pas accepté. Ça a été très très compliqué pour le papa d'accepter. »*

E6 : *« Après je pense que, j'ai pas eu le même cheminement que mon mari qui lui a eu beaucoup plus de mal à accepter la situation et à reconnaitre le handicap de [son enfant]. […] Il faut mettre plein*

d'aides en place pour que ce soit pas compliqué pour [nom l'enfant]. Et ces aides-là, en fait, pour l'instant, je suis la seule à les mettre en place. »

E6 : [Ndlr : son mari travaille la semaine en Italie et rentre uniquement les week-ends] *« C'est plus la situation familiale qui fait que ça devient compliqué. Parce que ça fait trois ans et demi que ça dure […] En fait, euh, physiquement, moi je peux plus, donc euh… là, comme j'ai pas l'impression d'être spécialement entendue et que j'ai besoin de souffler, je vais prendre mes week-ends. Pour pouvoir tenir le coup, et bien marquer le fait que je veux que cette situation change. {…] C'est mon mari qui viendra, qui revient, et donc lui aura les garçons et la maison, et moi… J'irai travailler dans ma classe, j'irai faire mes préparations pour la semaine, j'irai faire d'autres choses. Voilà. »*

3.2.2.2 La difficulté de la place du père

Pour un tiers des mères interviewées, la place du père est problématique. Il est soit complètement absent au quotidien (couple séparé pour d'autres motifs que le TND mais sans aucune aide pour l'enfant), soit présent au quotidien mais complétement distant de la prise en charge de l'enfant et des difficultés des actes de la vie courante.

E2 : *« Parce que moi, j'ai un papa qui est très peu présent finalement et qui a été vraiment pas du tout présent sur les quatre premières années de [prénom de l'enfant]… »*

E7 : *« Ça c'était… et il s'en foutait qu'il soit… Asperger ou je sais pas quoi. Il s'en foutait complètement, lui. »*

E12 : *« Et puis, sans communication parce que le papa ne répondait pas à mes appels quand je lui disais " [prénom de l'enfant] a été diagnostiqué autiste, le CMP demande à ce que tu viennes… aux… aux consultations familiales " […] Il répondait pas. Il faisait le mort. »*

3.2.3 Aves les frères et sœurs, la vie de famille

Les frères et sœurs, la vie de famille en général, ne sont pas épargnés par le trouble de l'enfant.

Tout d'abord parce que les symptômes de l'enfant sont envahissants au quotidien et occupent une place centrale dans la vie de chacun. Et puis les frères et sœurs sont souvent, eux-mêmes, des accompagnants lors des différents rendez-vous de l'enfant pour une question pratique, la maman étant souvent seule à s'occuper de tous.

E6 : *« Ce qu'il faudrait que j'arrive à trouver, là, c'est quelqu'un qui me prendrait [prénom de l'enfant] pendant les vacances, un peu plus souvent que là, juste le camp d'été scout. C'est tout. Parce que euh…ben parce que les deux frères ils ont besoin d'une pause aussi »*

E7 : *« En fait, moi, la psychomotricité… c'était au Perreux et ça nous a gâché la vie de famille pendant un an ! C'est-à-dire que tous les samedis, on partait tous les quatre… »*

Pour certains, les sorties en famille sont impossibles car les troubles du comportement de l'enfant y sont exacerbés et les parents craignent le regard des autres. Le couple interviewé raconte être obligé de séparer la famille en deux lorsque des sorties sont envisagées : un parent garde l'enfant au domicile, l'autre sort avec le reste des enfants. Une autre maman raconte, pour sa part, avoir progressivement abandonné cette habitude.

E3 : *« On sort pas en famille […] Une fois, je suis partie à la mer, j'ai emmené les filles… Il est resté avec [prénom de l'enfant] et la petite. S'il sort, lui, avec [prénom de l'enfant], je reste avec ses sœurs… […] On peut pas faire le courses ensemble… On peut pas aller au marché. On peut pas aller au parc… »*

E9 : *« Par exemple, je le ramène au jardin ou au parc, j'ai peur. Parce que par exemple, [prénom de l'enfant], il fait quelque… il crie. Il y avait un monsieur devant… à côté de lui. Un papa ! il a dit : " Arrête de crier ! " Il a pas parlé gentiment. Alors, [prénom de l'enfant], il comprend pas qu'on lui dit comme ça ! […] Après, le monsieur, il a dit : " Tu veux que je te frappe ? Je vais… " […] Depuis, on a eu un autre*

enfant et on va plus au parc… On a peur des… de l'…. de l'environnement. Voilà, ça l'énerve [prénom de l'enfant]. »

Pour une des familles interviewées, le frère est mis à contribution pour la prise en charge de l'enfant au domicile : il participe au même titre que la maman à son éducation, à ses apprentissages, en la stimulant avec des jeux bien sélectionnés. Il subit même une pression morale, exercée consciemment ou pas par sa mère, elle-même angoissée.

E5 : *« J'ai expliqué à mon fils : " Ben ça risque d'être grave pour moi si elle est … Même si elle a un problème, on… Il faut qu'on l'aide parce que si on aide pas, tu sais, ça risque d'être grave. Je pourrai pas reprendre le boulot. Ça risque d'être un peu compliqué pour nous ! […] Il faut qu'on l'accompagne, il faut qu'on l'aide, il faut que…voilà." »* Et : *« Ben à la maison, on n'arrête pas de répéter. On fait des… Vraiment, c'est… On l'a poussé à parler. »*

3.2.4 Avec la famille proche

L'environnement familial des parents joue un rôle important dans la prise en charge de l'enfant : les grands-parents sont souvent des aidants précieux pour plus de 2/3 des parents interviewés.

E2 : *« Oui, la ma famille a été très présente. Euh… Notamment deux de mes sœurs et ma maman. Ils ont été très très très présents parce que c'est elles qui m'ont poussée. »*

Deux des mamans expliquent cependant avoir peur de trop monopoliser leur temps et leur attention.

E6 : *« Je sais que mes parents peuvent potentiellement aider. Mais pas tout le temps, ils sont fatigués et ils ont pas que ça à faire non plus. »*

Leur opinion compte particulièrement et s'il leur arrive d'être en désaccord avec le diagnostic posé pour l'enfant, leur position peut parfois alimenter un doute dans l'esprit des parents.

E5 : *« Mais ma mère m'a dit que la petite était pas autiste, parce que… la petite était en contact avec nous, elle était là. […] Ma mère, tout de suite, elle a écarté la thèse ! Mais… je suis partie voir ce que c'était l'autisme […] … Mais c'est vrai qu'il y a quelque chose qui coïncidait pas. »*

E7 : *« J'ai appelé ma mère et j'ai dit : "Ben, [prénom de l'enfant] est autiste Asperger. " Elle était complètement effondrée… Elle m'a dit : " Ah mais ça vraiment ! Faut toujours mettre des mots ! Faire rentrer les gens dans des cases ! " […] Et puis après : "Mais non ! il est pas autiste ! Il parle… il se tape pas la tête contre les murs. Il est pas autiste." »*

Malheureusement, pour un tiers des parents interviewés, certains membres de leur famille, témoins des symptômes de l'enfant ou mis au courant du trouble, restent à distance, s'éloignent même ou ne manifestent que de l'indifférence. Cette réaction est vécue très difficilement.

E2 : *« C'est vrai qu'on est très souvent isolé, de par le handicap, la famille, les amis, tout le monde se recule et tout le monde se dit : " On s'en fout. " »*

E9 : *« En fait, ils l'ont… ils l'ont remarqué…. ma famille. Déjà… Je parle de ma famille, ils m'ont pas aidée. Donc, chacun sa vie ; je vais pas les obliger. S'ils veulent pas m'aider, ils m'aident pas. »*

3.2.5 Avec leurs amis, leurs connaissances

Les relations amicales sont également parfois impactées. Tout d'abord parce que l'incompréhension et la peur guident les réactions de certains amis des parents interviewés.

E6 : *« Euh…même d'autres… même d'autres amis qui pourraient potentiellement garder mes deux autres, [prénom de l'enfant] … ça fait peur. »*

E9 : *« Mais il y a des mamans ! Mais pas… pas … On peut dire quelques-unes…qui disent : ”“Ah ! ” par exemple “ Tu prends ton enfant ; j’ai peur pour mon fils. ” [Silence] Mais ça, c’est, c’est… Voilà ça, ça blesse… »*

Un quart des parents expliquent avoir perdu des amis du fait du trouble de leur enfant, dans le sens où, pour maintenir leurs relations, ils manquaient de temps ou d’un mode de garde.

E2 : *« Ils [Ndlr : ses deux enfants malades] passent avant moi…Je sors très peu. Je…Si je sors très peu, j’en ai toujours un des deux dans les pattes… C’est rare quand je dis : ” Je vais chez une copine pendant une heure ! ” »*

E6 : *« Je pense qu’on en perd plus parce que… familialement, on est tous les cinq que le week-end avec juste une soirée et que… Ben du coup, pour une vie sociale, c’est plus compliqué. Voilà. Et puis… et puis après, c’est vrai que pour faire garder… Ben il faut…il faut trouver les bonnes personnes, voilà. »*

3.2.6 Avec la société

La peur du regard des autres, de l’exclusion, est présente pour environ un quart des parents interviewés.

E5 : « *Pour moi, j’envisage pas [ndlr : d’en parler au travail], parce que, voilà, c’est… Ça parle trop dans le boulot.»*

E9 *: « C’est différent, c’est les gens. Quand il fait quelque chose… par exemple, je le ramène au jardin, ou au parc, j’ai peur. »*

Environ la moitié d’entre eux ont d’ailleurs été confrontés directement à ce qu’ils ont vécu comme un jugement de la société, que ce soit dans les lieux publics ou à l’école, ou même à l’obligation de se justifier auprès de services sociaux. Des regards ou des mots durs, des accusations plus ou moins

exprimées d'une supposée mauvaise éducation ou des insinuations de « folie » de l'enfant sont très difficiles à vivre pour les parents.

E6 : *« Le trouble de [prénom de l'enfant] fait que, humm… quand on sort dans la rue, pour les gens qui connaissent pas la famille, [prénom de l'enfant] est juste un enfant mal élevé. Voilà. »*

E2 : *« Ça a été très très compliqué puisqu'on a eu signalement sur signalement par rapport à l'école parce qu'il était pas propre, parce qu'il mangeait pas tout seul, parce qu'il mangeait pas de fruits, parce qu'il mangeait pas de légumes, parce que… »*

E9 : *« Les gens, c'est les gens. L'entourage. […] En fait, [prénom de l'enfant], quand il fait des trucs… il bouge, il fait … comme ça. Pour eux, ils l'appellent directement un fou. »*

Vivre en société est également très difficile pour l'enfant, comme le raconte une des mamans interviewées, car il est également la cible du jugement des enfants, à l'école notamment.

E6 : *« Après pour lui, socialement, c'est difficile. D'avoir des amis, de… d'avoir des personnes qui l'acceptent… enfin… voilà. On lui dit qu'il est fou, qu'il est chiant, qu'il est… voilà, c'est compliqué. »*

3.3 L'impact personnel : l'épuisement du « commandant »

3.3.1 Le vécu douloureux du trouble

La grande majorité des parents interviewés se sentent dépendants d'un système de soins défaillant. La prise en charge de l'enfant, insatisfaisante, inadaptée, insuffisante, entraine un retard dans ses apprentissages, de grandes difficultés au quotidien et un épuisement physique et moral des parents. Les symptômes du trouble sont également épuisants, comme en témoigne cette maman dans l'entretien 5 : *« Je la mettais dans la chambre. Je l'enfermais dans la chambre parce que je n'en pouvais plus. [voix forte, ton insistant] ».*

J'ai décidé de parler de l'épuisement des parents dans un paragraphe dédié car il transparaissait invariablement à l'évocation de chaque élément de la prise en charge de leur enfant, qu'elle soit médicale, paramédicale, scolaire ou sociale. Cet accablement doublé de tristesse se ressentait également à chaque fois qu'étaient abordés les impacts relationnels du trouble sur le couple, le cercle familial ou la sphère sociale et amicale.

3.3.1.1 Le sentiment d'emprisonnement, d'enfermement

Certains parents portent à bout de bras leur famille fragilisée par le trouble « envahissant » de l'enfant. Ils vivent avec la peur d'un handicap futur lourd et se sentent dans une situation d'emprisonnement, d'enfermement, devant l'insuffisance des aides disponibles à ce jour.

E6 : *« Comme je n'ai pas le soutien la semaine, je suis toute seule avec les trois. Je ne peux même pas dire : "Je te laisse parce que je peux plus ", " je te les laisse ", non c'est pas possible, donc euh voilà… […] si je ne peux plus gérer la situation, ben, je suis toute seule quand même, donc il faut que je la gère. »*

E12 : *« [Ndlr : à propos des violences scolaires en école REP] Donc, non, je le vis très mal. Faute de moyens financiers, je le laisse ici mais je peux vous dire qu'il y a plein de matins où je suis allée la boule au ventre l'emmener à l'école… Parce que vous êtes sensée aller au travail en vous disant que l'école, c'est la sécurité… »*

3.3.1.2 Le sentiment d'isolement, d'abandon et d'exclusion de la société

Le sentiment d'isolement est fort pour l'ensemble des parents interviewés. Son origine est multifactorielle :

- parce que le trouble isole : elle est responsable d'un éloignement progressif de leur entourage, de leurs proches, pour les raisons évoquées plus haut (cf paragraphe impacts relationnels) ;

- parce que le système de santé et le système scolaire isolent : les parents sont insuffisamment aidés, que ce soit à l'école, sur le plan social ou sur le plan médical et paramédical ;

- parce que le système de santé et scolaire excluent parfois : c'est le cas de cette maman, qui décrit que son enfant est mis à la porte de l'école, ou de ce couple qui raconte avoir été progressivement exclus du CMP.

E9 : *« C'est… [silence]… [pleurs] Je me trouve toute seule ! Et c'est pour ça je pleure ! J'ai pas quelqu'un à qui parler. »*

E3 : *« Nous, on est loin de tout… On est loin de tout. [Silence] Notre famille, elle est loin… Les médecins, ils sont loin. Quand on veut prendre un rendez-vous, c'est loin … Ben, vous avez le temps de mourir et de vous réveiller et d'y aller voir le docteur et il vous dit, il vous dit... et de lui dire : " Alors ! Ça s'est passé comment le restaurant, hier soir ? " [silence prolongé] »*

E6 : *« Quand on est confronté à un handicap, on est tout seul pour faire ! »*

E10 : *« Tous les mardis après-midi, normalement, je l'amène à l'école […] Il ne voulait plus y aller ! Donc, du coup, qu'est-ce que je faisais ? Et ben, je gardais mon fils ! Alors, là, on me dit : " Ouais mais de toute façon, nous on n'est pas une garderie… Limite, si tu peux… si vous pouvez garder votre fils…"Eh ben c'est bon [tape dans ses mains] débarras quoi ! Moi, je leur ai dit : " De toute façon, comme tous les matins, je vois que [prénom de l'enfant] n'est pas bien accueilli, moi je préfère garder mon fils ". " Ah ben, c'est comme vous voulez ! C'est vous qui voyez " [Silence] »*

3.3.1.3 Le sentiment d'une forme de maltraitance ?

Le mot « maltraitance » n'a jamais été prononcé lors des entretiens mais plusieurs parents ont fait le récit d'expériences marquantes au sein d'institutions comme l'école, des structures de soins ou la MDPH d'une manière telle qu'ils semblaient s'estimer parfois « mal traités », victimes d'une forme de « brutalité ». En effet, ces parents racontent avec insistance, de manière répétitive, avec des expressions du visage ou un ton de voix indignés, les moments difficiles qu'ils y ont vécus : relations

conflictuelles avec les personnes (les concernant ou concernant leur enfant), exclusion de l'enfant d'une structure. Ils expriment avec rancœur les blessures psychologiques qu'ils ont ressenties à ces moments précis. L'environnement n'est-il donc pas parfois involontairement maltraitant envers ces familles ?

E9 : *« Ah, il souffre beaucoup des maîtresses ! Ah, il l'appelle déjà… il dit « La sorcière » [rit] Je dis : " Non, c'est pas bien. Tu dis pas… c'est une maîtresse ", " Ah, elle m'a rattrapé comme ça ! " Et maintenant ! Il y a des maîtresses qui rattrapent les enfants avec des gestes comme ça… Je l'ai dit mille fois : "Rattrapez la main comme ça. Vous faites pas comme ça et vous faites pas comme ça .» Il aime pas, Docteur… ça lui fait mal au cœur. »*

E10 : *« Donc du coup…. Ça a été un bon débarras pour elle… que je fasse le nécessaire pour enlever mon fils de [nom d'école] ! Moi je vous dis, franchement, là, je…. Ça me fait vachement mal hein ! Mais il fallait franchement que mon fils parte de là parce que sinon, c'est moi qui allais être euh… être pointée du doigt parce que je travaille pour [nom de la ville] parce que on allait dire… Machin. Jusque… Jusqu'au bout ! »*

3.3.1.4 La déception, la frustration, le découragement

Les sentiments de déception, de frustration, de découragement, d'impuissance sont communs à de nombreux parents traversant les difficultés pour obtenir des prises en charge de leurs enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux.

E2 : *« Je me dis : " On a perdu énormément de temps… à cause du médecin finalement". Ça aurait pu être détecté beaucoup plus tôt ; ça aurait pu être pris en charge beaucoup plus tôt, beaucoup plus facilement.»*

E9 : *« On est perdu avec ses enfants et surtout… et surtout c'est… Il est pas pris en charge ! Ça fait mal au cœur… Il grandit sans savoir… lire ! [pleure] »*

E10 : *« [Nom du médecin généraliste], elle a fait un courrier au plus haut de la MDPH. La pauvre, elle a toujours pas reçu de réponse ! Donc, tout est fait. On attend juste une place ! […] Non, franchement, le fait que mon fils passe seulement que deux heures à l'école, j'ai mal au cœur. »*

3.3.1.5 La colère, la révolte, le conflit

Un sentiment profond de colère anime certains parents, comme ce couple de l'entretien 3 qui se révolte tout au long de l'entretien contre les structures qui rejettent son dossier (comme le CMP) ou qui ne sont pas adaptées (comme l'HDJ), contre la MDPH qui ne tient pas ses promesses en matière de remboursements, contre l'incompétence des professionnels de l'éducation ou contre cette société en général qui, pour eux, marche complètement sur la tête. La prise en charge de leur enfant est tellement décevante que la colère prend le dessus.

E3 : *« On me dit qu'on m'rembourse les frais de mon enfant… Jusqu'à maintenant, je suis pas remboursé… […] Alors… [monte le ton] Quand on met des gens incapables … ben, on met des gens incapables ! On peut pas avancer ! On ne peut pas ! […] [tape sur la table] Qu'on achète des chaussures, [retape] qu'on achète des chaussettes, [retape] qu'on achète des trucs… qu'on achète des trucs spécialisés… y a rien. Zéro… On va... On va à la CAF, ils nous disent : " C'est la MDPH ". On va à la MDPH [retape], ils nous disent : " C'est la CAF "… Alors, c'est qui ? Qui commande ? [silence prolongé] »*

E3 : *« Après, on vous dit : " Ouais, vous êtes en colère. " Bien sûr qu'on est en colère. [silence] La colère, elle… elle va jamais se terminer. Ce qui s'est passé depuis dix ans… »*

Pour certains parents, la colère et le sentiment d'injustice sont lourds à porter. Une des mamans me raconte avoir eu cette envie de le clamer haut et fort dans le but de faire changer les choses.

E9 : *« Et franchement, ils ont de la chance, hein. Je voulais écrire, sur eux… faire comment s'appelle ? une pétition. »*

3.3.1.6 La dévalorisation personnelle, le sentiment d'incompétence

Ces parents ont tellement de choses à gérer au quotidien que certains se ressentent incompétents dans certains domaines. Un quart des mères interviewées se dévalorisent sur le plan personnel tandis qu'elles mènent un combat incessant.

E6 : *« J'ai pas l'impression avec cette vie compliquée, d'être ni une excellente instit, ni une excellente maman. »*

3.3.1.7 La culpabilité

La moitié des mères interviewées sont minées par une culpabilité omniprésente.

Certaines pensent être responsables de l'apparition du trouble du fait d'un lien avec leur enfant supposément pathologique. Elles se reprochent des situations qu'elles et leur enfant subissent et dont elles craignent qu'elles lui soient néfastes.

E12 : *« Je culpabilise, c'est tous les jours… Si je pouvais l'enlever de là ! Mais je l'enlèverais tout de suite, hein. Ah ouais, je culpabilise à mort. »*

E8 : *« Juste elle m'a dit le médecin, elle m'a dit… : "si tout ça, c'est de ta faute parce que … c'est toi. T'as trop… laissé bébé […] J'ai dit : "Peut-être c'est ma faute ! " »*

D'autres regrettent profondément de ne pas pouvoir trouver des aides plus adaptées à leur enfant et se sentent responsable de son handicap actuel.

E10 : *« Tous les matins, je vous dis, quand je… quand j'envoie mon fils à l'école… je… j'ai même pas envie de l'envoyer parce que justement, je me sentais pas du tout bien ! J'étais frustrée parce que je me dis : "Mais comment ça va se passer ? " Et c'était <u>tous</u> les jours pareil ! J'étais tout le temps en train de pleurer. »*

3.3.2 Les conséquences

3.3.2.1 Pour les soins de l'enfant

La triste conséquence de ce vécu douloureux est la perte de confiance, pour beaucoup de parents, dans le système de soins français. Ils vont parfois jusqu'à le rejeter entièrement et, dans certains cas, décident d'arrêter les soins apportés à leur enfant. Celui-ci est malheureusement le principal pénalisé par cet échec sanitaire et social.

E2 : *« Au CMPP, ils ont une méthode bien à eux, et …c'est la suite logique des choses…, on voit d'abord un professionnel et après on en voit d'autres […] Je sais pas ce qu'ils attendent… […] On sait jamais ce qu'il fait, on sait jamais ce qu'ils font en séances…et [prénom de l'enfant] est pas heureux du tout du CMPP […]»*

E7 : *« même l'ergothérapie ! Honnêtement, euh… pouhhh… Je trouve que… enfin, elle n'est pas… Je sais pas… Elle n'est pas très au courant… J'ai l'impression que ça ne sert pas à grand-chose… Donc voilà… Moi, au bout d'un moment, je dis : "ça suffit". Dépenser un fric fou… je n'ai pas d'aide »*

3.3.2.2 Pour les parents

Les parents sont tellement concentrés, préoccupés, monopolisés par le trouble de l'enfant qu'ils en oublient leur propre santé. Ils n'ont parfois pas le temps de se soigner, comme cette maman qui a longtemps négligé et retardé la prise en charge de sa dysthyroïdie.

E2 : *« Je leur consacre tout mon temps en fait [baisse la voix]. Je me suis oubliée moi, je pense à eux, leur bien être…oui… [silence] » Et : « Je m'oublie parce que j'aurais dû être opérée de la thyroïde mais j'ai mis très très longtemps avant de me faire opérer de la thyroïde. Parce que je refusais l'opération, j'avais peur de l'opération. Et je me disais : "Mais, euh les garçons, ils vont pas pouvoir vivre sans moi" […] J'ai mis ma vie à moi entre parenthèses pour eux. »*

E1 : [réponse à la question : "Avez-vous un suivi psychologique ?"] *« Pour l'instant… on était un peu trop occupé à… à tout mettre en place, mais… mais on n'est pas du tout contre et moi je pense qu'un*

jour, ça me fera du bien d'y aller. En tout cas, voilà, si j'avais le temps aujourd'hui, je pense que je le ferais. »

Ils sont complètement épuisés physiquement et moralement, avec parfois un syndrome anxiodépressif réactionnel au traumatisme de l'annonce ou de leurs difficultés importantes.

E6 : *« En fait euh physiquement, moi je peux plus. »*

E3 : *« " Est-ce que [prénom de l'enfant] va bien ? " Il va bien ou il va mal, hein… ça change quoi ? Ça change rien… Nous, on va mal ! »*

E2 : *« Malheureusement, ces enfants -là, ils ont besoin au quotidien d'être stimulés. J'ai beau essayer de les stimuler, mais au bout d'un moment, maman elle est fatiguée aussi, elle a plus envie… ! [sourit] »*

E12 : « *Et moi, comme j'étais en arrêt maladie pendant un an… Moi, le but, c'était que je me repose à la maison, l'après-midi. Et j'étais obligée d'aller me coucher l'après-midi, tellement… Moi, j'ai perdu quinze kilos, en fait, hein. J'étais très malade. »*

Certains parents me racontent également avoir peur de tomber eux-mêmes malades, de devenir fous, de craquer nerveusement. Le risque psychiatrique pour les parents est évoqué à plusieurs reprises tant le trouble de leur enfant est difficile à supporter au quotidien.

E7 : *« Des fois, je me disais : "Mais, je vais devenir maboule ! " »*

E10 : *« Peut-être que c'est moi qui suis paranoïaque ou je sais pas ce que j'ai ! »*

3.3.3 Le besoin d'aide

Certains parents sont au bord de la rupture, comme cette maman qui ne supporte plus de gérer seule sa famille sans aucune aide de son mari éloigné géographiquement. Elle exprime, désespérément,

combien elle est épuisée et a besoin d'être aidée. Elle ne supporte plus son rythme de vie, et celui de sa famille fragilisée qui ne lui accorde aucun répit.

E6 : [ndlr : son mari travaille en Italie en semaine et rentre les week-ends] *« En fait physiquement, moi je peux plus, donc euh…Là, comme j'ai pas l'impression d'être spécialement entendue et que j'ai besoin de souffler, je vais prendre mes week-ends. Pour pouvoir tenir le coup, et bien marquer le fait que je veux que cette situation change. »*

Le besoin d'une aide à domicile, au quotidien, est également partagé par d'autres mamans. E5 : *« On aurait rêvé d'avoir une personne parce que…c'est un boulot de dingue. Elle saute partout, elle monte partout, faut tout le temps être derrière, les vis… Faut tout mettre en hauteur… Heureusement, je bricole, parce que j'ai pas d'homme à la maison, mais…»*

Enfin, plusieurs parents expriment le besoin d'un soutien psychologique efficace pour eux-mêmes. Il pourrait se faire auprès d'un(e) psychologue en titre ou via un numéro d'urgence, une cellule psychologique pour parents en détresse.

E9 : *« [pleurs] J'ai vu … j'ai vu des psychologues, des psychologues avant, à Choisy, des psychologues. Ils m'aident pas hein ! ils… [..] Malheureusement rien du tout, hein. C'est… [silence]… [pleure] Je me trouve toute seule ! Et c'est pour ça je pleure ! J'ai pas quelqu'un que je lui parle. […] Oui, oui j'aimerais bien, oui. [voir une psychologue dans sa ville] »*

E2 : *« Ça serait bien qu'on ait un genre de truc... un appel, une boîte où on peut appeler… […] un numéro d'urgence, quelqu'un où on peut, ben vider, parce que, c'est vrai qu'on est très souvent isolé. »*

IV. LES RESSOURCES QUI LES « SAUVENT »

Au milieu du sombre tableau que dépeignent les parents quand ils racontent leur histoire, on trouve malgré tout quelques coins de ciel bleu, des points qu'ils soulignent comme étant les ressources qui leur permettent de tenir, de « survivre ».

4.1 La réussite des soins

Voir leur enfant progresser, tant sur le plan des acquisitions que sur celui de la maîtrise de ses symptômes et de la communication avec autrui, constitue bien sûr la principale source de soulagement pour les parents.

E6 : *« [Prénom de l'enfant] grandissant, on peut… on peut mettre des mots sur des… des choses qui sont compliquées pour lui, sur des gestes qui sont déplacés et… Voilà, ça c'est un point positif. »*

E4 : *« Alors, le point positif, c'est qu'il a… En fait il a… le progrès. Son progrès par rapport à les images qu'on a vues quand il avait deux ans, [silence] en fait… et maintenant. [silence] »*

Pour cela, il faut qu'une prise en charge soit mise en place et surtout réussie. Elle est considérée comme telle si :

- Elle est pluridisciplinaire, régulière et stable, car elle est la clé du progrès de l'enfant ;

- Il existe un partenariat et une relation de confiance entre les acteurs de la prise en charge d'une part et les parents et l'enfant d'autre part, témoins de l'intégration des parents dans la prise en charge de l'enfant (notion d'appartenance à une famille pour certains) ;

- il existe une relation d'écoute et de soutien envers les parents car elle permet de rompre le sentiment de solitude qu'ils éprouvent.

E2 : *« Dès l'instant qu'on est rentré au CAMSP, on dit c'est notre deuxième famille. Il est heureux quand il est là-bas. On a pleuré, pleuré quand il est parti […] Il a été pris en charge, psychomoteur, orthophoniste… Il a fini par une année de théâtre merveilleuse. On nous a fait un spectacle. On était tous le cul par terre. On était tellement fiers… On se dit : " C'est l'aboutissement de tout son travail quoi…" […] Il était heureux d'y aller, ça se passait très bien. Il y avait de la communication. J'étais jamais mise à l'écart. On avait des bilans régulièrement. On se voyait toujours en fin de séances… Il y avait un contact… Il y avait un contact… »*

E5 : *« Ben le fait, je sais qu'elle est suivie, quand même au niveau à l'école. Elle peut… Je peux reprendre le boulot, travailler. On peut mettre l'AVS en place… et on m'a dit que ça pouvait s'arranger… Même si elle est autiste… Mais si on prend très tôt, il y a des autistes qui vont à l'école, correctement. »*

Cette prise en charge pluridisciplinaire réussie est la clé de l'équilibre psychologique des parents et de celui de leur enfant. Les parents sont soulagés car l'enfant est entre de bonnes mains. Ils peuvent espérer qu'il accomplira un ensemble de progrès, synonymes à l'avenir d'un mieux vivre avec le TND et son handicap, et d'une insertion dans la société.

E1 : *« Pour moi, le plus important c'est l'histoire de la prise en charge. […] Plus l'enfant est pris en charge plus tôt et plus, en fait, il y a des chances qu'il soit le plus autonome possible. […] Mais clairement, le fait de savoir que son enfant est pris en charge par des professionnels de qualité, c'est donc un soutien plus important que n'importe quel soutien psychologique, à mon avis. »*

4.2 La présence de soutien (entourage, professionnels)

La présence de soutien humain est essentielle pour ces parents accaparés par le trouble de leur enfant. Les parents trouvent du soutien en premier lieu dans leur entourage proche :

- parfois auprès de leur conjoint lorsqu'ils s'entendent dans la prise en charge de leur enfant ;

- très souvent auprès des grands-parents de l'enfant qui leur apportent un soutien psychologique et des conseils, une aide concrète (transports, garde de l'enfant) et parfois des temps de répit ;

- auprès de membres de la famille plus ou moins proches (frères, sœurs, cousins…) ;

- auprès de leurs amis également parents, parfois, d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux, qui partagent le même vécu ;

- auprès d'associations de parents.

E5 : *« Ma mère, elle travaille de nuit, donc de jour, elle fera tous les sacrifices possibles. Euh… déjà, c'est elle qui va l'emmener au CMPP si je commence la formation. Ou le travail. Donc je pense que… ma mère… Y aura ma famille, ouais… Je pense qu'on mettra tout en place. »*

E9 : *« J'ai trois mamans qui ont des enfants autistes. […] On se connaît depuis avant qu'il naisse [prénom de l'enfant]… On se connaît. […] C'est les seules personnes qui me comprennent. »*

E11 : *« Et après, on voit quand même d'autres parents qui ont vécu la même chose… Les associations, voir ce qu'on peut faire ou pas faire… Voilà. Donc après, comme on connaît un peu plus, on voit et on échange. Avec les parents, il y a beaucoup d'échanges avec les parents. [Silence] »*

Le soutien vient également de certains professionnels que les parents rencontrent au hasard de la prise en charge de leur enfant. Ils se révèlent être des piliers pour eux : une puéricultrice à l'écoute, un médecin généraliste ou un pédopsychiatre de confiance, une psychologue de l'enfant à l'écoute des parents, une équipe éducative soutenante, une auxiliaire de vie permettant un temps de répit…
E2 : *« J'ai eu la chance d'avoir une super puéricultrice de la PMI, qui est partie à la retraite malheureusement, qui était géniale, qui, … Elle m'appelait quand elle était dans les parages de la maison, et elle, elle m'a soutenue, elle a toujours été là. »*

E10 : *« Et… et samedi, il y a une aide… à domicile qui vient… pour faire sortir [prénom de l'enfant], aller tout ça et tout. Ça a été mis en place toujours grâce à [nom du généraliste] […] Ça me permet de… de*

me reposer un peu, d'arranger ma maison et éventuellement et… voilà, de sortir un peu…[…] Ah oui, oui. Je me sens vraiment aidée. »

E7 : *« Le soutien de la … du médecin du… CMPP. Et l'accueil incroyable qu'il a reçu… Alors, après je suis très consciente que j'ai eu énormément de chance. Je suis tombée sur des personnes formidables. »*

4.3 Les ressources personnelles

Un petit nombre des parents interviewés détenaient des compétences personnelles qui les aident dans la prise en charge de leur enfant.

C'est le cas de ce couple de parents médecins qui, grâce à leur expérience et leur réseau personnel, ont pu aider au diagnostic précoce de leur enfant et la mise en place d'une aide pluridisciplinaire à temps plein.

E1 : *« Comme on est médecin tous les deux, pour le… Enfin pour l'histoire du trouble, c'est qu'évidemment, on a vu que gens par connaissance… »* Et : *« L'errance médicale, si y en a eu, elle a pas été très longue, enfin, je pense, par rapport à pas mal de… de familles… mais en tout cas clairement, pour moi, c'est en lien avec… mon métier, avec la lecture des symptômes. »*

C'est également le cas de cette maman institutrice qui a décidé de scolariser son enfant dans l'école où elle exerce, ce qui lui permet d'avoir des relations privilégiées avec l'instituteur en charge de l'enfant, chaque année.

E6 : *« Si [prénom de l'enfant] se trouve face à une difficulté… le fait d'échanger avec l'instit, va nous permettre à… toutes les deux, de trouver des solutions qui seront adaptées. »* Et : *« Je pense que [prénom de l'enfant] a de la chance que je sois dans l'enseignement et que… mais ceux qui sont pas issu du même milieu ou qui n'y connaissent rien, c'est un vrai parcours du combattant. »*

DISCUSSION

I. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS ET MODÉLISATION

1.1 Les prémices du diagnostic

L'apparition des symptômes de l'enfant est une première étape difficile à vivre pour ses parents. Qu'elle soit progressive ou brutale, elle est vécue comme un chamboulement violent dans leur existence. Le parcours du combattant commence alors : l'inquiétude des parents ne fait plus que croître. Elle n'est hélas pas toujours entendue par le milieu médical qui opte souvent pour une attitude de « réassurance » qui laisse sous-entendre aux parents qu'ils se trompent. Ils sont pourtant les premiers observateurs - qui plus est, les observateurs les mieux placés - de l'évolution de leur enfant.

Le parcours diagnostique est long et sinueux : les consultations s'enchainent parfois sans qu'aucun signe d'alerte ne soit reconnu comme tel et les parents errent de médecin en médecin. Lorsqu'un praticien repère les signes d'alerte de l'enfant, les parents sont orientés soit vers un CMP / CAMSP, soit vers un établissement hospitalier. Le temps d'attente pour être reçus est une nouvelle épreuve pour ces parents qui vivent souvent dans l'angoisse du diagnostic. Certains abandonnent, épuisés et déçus par les promesses des médecins qu'ils ont rencontrés sur leur chemin. Cette réaction légitime, peut constituer la première brique d'un mur de méfiance et de distance face au système de santé actuel qui ne fera que grandir.

Lorsque l'ensemble des examens complémentaires a été réalisé dans le but d'éliminer les diagnostics différentiels, il est recommandé qu'une consultation d'annonce soit faite. Celle-ci a cruellement fait défaut dans la plupart des cas étudiés : absente, trop courte, insuffisamment claire, ou faite « par erreur », comme si le diagnostic devait rester caché. Les parents expliquent que ces ratages les ont cruellement empêchés d'entamer l'acceptation du trouble de leur enfant.

1.2 L'épreuve du diagnostic du trouble et du handicap

Le diagnostic est vécu comme un séisme, comme un coup de tonnerre qui chamboule, voire anéantit, les projections sur l'avenir qu'ils avaient élaborées à la naissance de leur enfant. Tous les parents interviewés ont raconté avec émotion leurs parcours d'acceptation du trouble, très proches de la description, par Kübler-Ross, des différentes étapes de l'acceptation d'une mauvaise nouvelle [33].

1.3 Le « modèle explicatif personnalisé » sur l'origine du trouble

L'annonce du diagnostic débouche, inéluctablement, sur un questionnement des parents concernant l'origine du trouble neurodéveloppemental de leur enfant. Leur potentielle responsabilité dans son apparition est une question qui les hante. Certains parents, ne supportant peut-être pas cette inconnue, semblent avoir besoin de trouver une explication plausible/rationnelle, un lien de cause à effet, que j'ai décidé d'appeler « le modèle explicatif personnalisé » sur l'origine du trouble.

1.4 La posture imposée de « commandant de guerre » des mères

Les soins que les enfants reçoivent, dans l'état actuel des choses, sont toujours le fruit d'un travail acharné des parents. Les mères, qui se sont très majoritairement prêtées aux interviews, sont continuellement en quête d'une meilleure prise en charge, se renseignent en permanence sur le TND de leur enfant et sur les possibilités d'aides. Elles témoignent d'un investissement, d'une implication, d'une détermination sans failles. Elles développent, par la force des choses, des compétences multiples et les mettent en pratique en exerçant toutes sortes de métiers auprès de leur enfant : médecins, infirmières, psychologues, orthophonistes, professeures, assistantes sociales…

Cet investissement est malheureusement la conséquence d'une incapacité récurrente de notre système de santé à les orienter et à les aider convenablement. Pourquoi cette situation ? Les TND semblent d'abord encore insuffisamment connus. Ils sont difficiles à diagnostiquer et le réseau de soins

est insuffisamment développé et fléché. Les structures accueillant actuellement les enfants atteints de TND ne leur apportent pas de bonnes réponses, faute de moyens et de capacités d'accueil.

1.5 La lutte pour l'obtention d'une prise en charge paramédicale et sociale adéquate

Le parcours du combattant se poursuit lors de l'instauration des aides pour l'enfant. La mise en place d'un suivi régulier et pluridisciplinaire, dans le but de corriger les symptômes et diminuer le handicap de l'enfant, est compliquée. Le nombre insuffisant de structures et de professionnels compétents, ainsi que leur coût, mettent les parents face à un dilemme très délicat : choisir des soins de qualité au prix d'un rythme de vie éprouvant ou se rapprocher de structures « gratuites » dont les soins sont parfois très critiqués. L'absence d'écoute et d'intégration des parents dans la prise en charge de leur enfant cristallise les relations soignants-soignés et institutions-soignés, pénalisant parfois l'enfant qui n'a pas besoin de difficultés supplémentaires. En effet, certains parents sont dans une telle détresse qu'ils choisissent de s'isoler complètement et d'interrompre une prise en charge plutôt que de vivre de telles difficultés au quotidien. Enfin, les aides sociales sont mal expliquées aux parents qui se démènent souvent tout seuls pour les obtenir et se heurtent aux rouages administratifs parfois épuisants (mauvais accueil, perte de dossiers…).

1.6 Les limites de la scolarisation en milieu ordinaire

En ce qui concerne le sujet épineux de l'école, les parents déplorent une absence de moyens pour l'accès des enfants handicapés à une scolarisation en milieu ordinaire optimale. Le poste d'AVS est majoritairement critiqué : attente longue, AVS incompétents, poste instable car sous-payé et proposant une amplitude horaire insuffisante. Certains parents critiquent également les enseignants et les directeurs d'école, souvent non formés à l'encadrement d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. Cette lacune dans leur formation ne leur permet pas d'avoir un regard approprié sur ces enfants et leurs parents, ni de prodiguer un enseignement adapté.

1.7 Les multiples impacts du trouble : matériels, relationnels

Le trouble est envahissant et impacte tous les domaines de la vie des parents.

Leur activité professionnelle est diminuée, arrêtée ou rendue épuisante par leur quotidien au rythme effréné. Les finances familiales peuvent être malmenées car les aides sociales sont insuffisantes et les revenus du foyer parfois diminués de moitié suite à l'arrêt de travail d'un des deux parents (majoritairement la mère). Le logement n'est parfois plus adapté car facteur de risques pour l'enfant.

Les relations avec autrui sont également différentes. La relation avec l'enfant est souvent fusionnelle mais parfois difficile à vivre (colère, cris, ennui…). Le couple est fortement mis à mal pour beaucoup de mères interviewées. Le point de vue du père diffère souvent du leur quant au diagnostic du trouble et le poids de la prise en charge n'est souvent pas partagé. Ainsi, beaucoup de mères racontent se sentir seules au quotidien. La vie de famille est également impactée car le trouble de l'enfant est omniprésent et limite les activités extérieures. Les réactions de la famille proche des parents sont variables : ils peuvent être des aidants cruciaux ou réagir par la peur et la prise de distance. Enfin, les amis ainsi que la société en général, souvent, ne les épargnent pas non plus : les parents ressentent des réactions de crainte, de jugement, d'incompréhension, voire de colère envers ce trouble mal connu.

1.8 L'épuisement des parents : ce qui pourrait les aider

Les parents interviewés ont extériorisé de multiples émotions. Les principaux messages transmis ont été des sentiments d'isolement, d'exclusion voire d'abandon de la société dans son ensemble (système de santé, aides sociales, populations). Les parents se sentent emprisonnés, enchaînés par le trouble de leur enfant. Ils transmettent leur déception, leurs frustrations et parfois leur découragement face à cette situation sans issue apparente. Certains parents se dévalorisent sur le plan personnel, se sentent incapables, incompétents face à cette montagne de difficultés qui se présentent à eux. La culpabilité les ronge souvent, craignant d'être responsables de l'apparition du trouble de leur enfant.

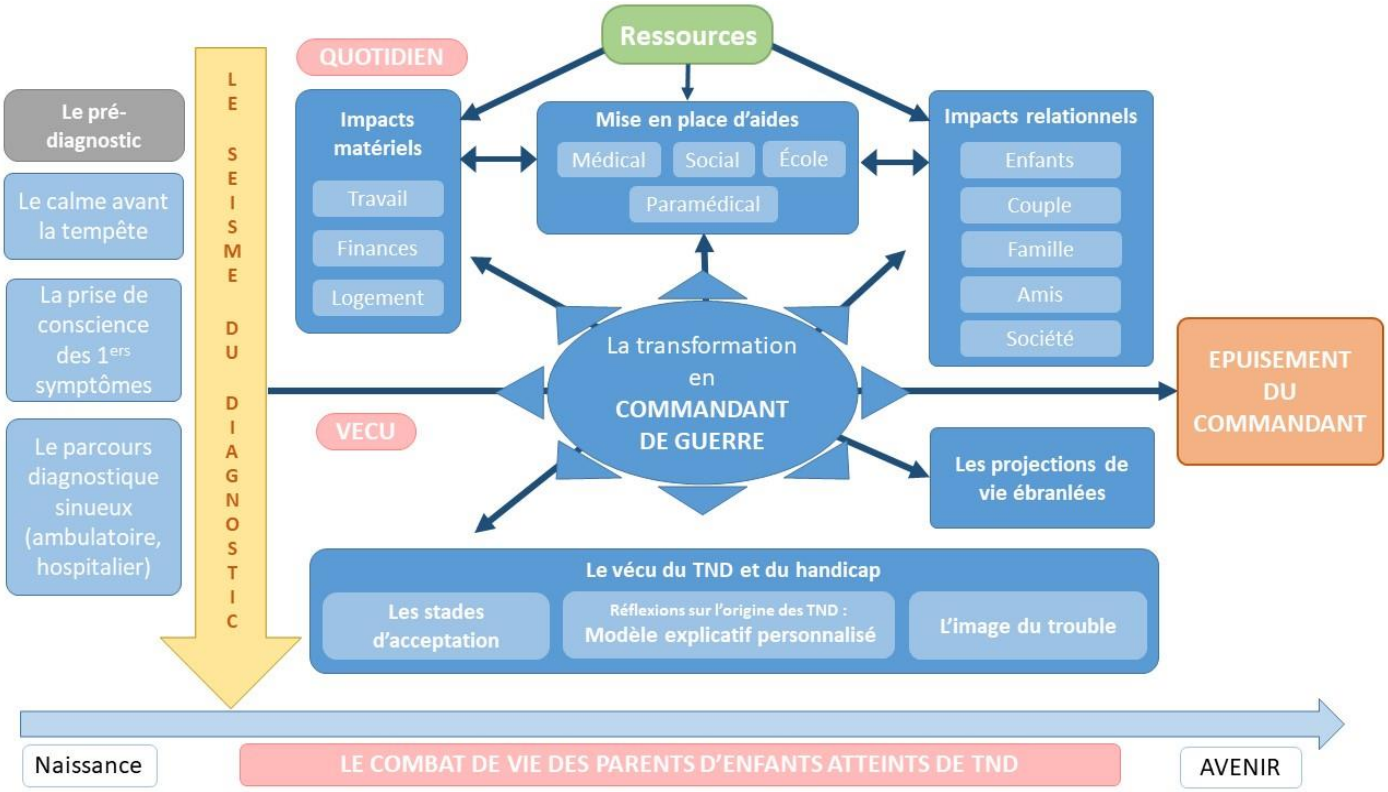
Parfois, c'est la colère qui prend le dessus. Face à ce constat, on peut se demander si le système de soins actuel n'est pas maltraitant envers ces familles.

La pierre angulaire du bien être des parents est la prise en charge de leur enfant. Le trouble en lui-même n'est pas ce qu'ils estiment être le plus dur à vivre : c'est l'absence ou l'insuffisance de soins qui les révolte et les angoisse terriblement. Les parents décrivent avec beaucoup de force et d'émotion l'importance cruciale de quelques heureuses rencontres (souvent le fruit du hasard) dans leur parcours de soins. Ces personnes essentielles ont été les seules à les entendre, à les soutenir. Elles se sont avérées être des personnes ressources, de véritables sauveteurs. Les expressions et le ton utilisés pour les évoquer laissaient transparaître toute la détresse des parents.

1.9 Modèle d'interactions

Les résultats ont été modélisés sous la forme de ce schéma d'interactions, qui se trouve également en annexe 3, en version plus grande :

Figure 3 : Modèle d'interactions



II. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE

1.1 Les forces de cette étude

- Son intérêt

Cette thèse est la première étude récente qui donne la parole à des parents d'enfants atteints de TND et s'intéresse entièrement à leur vécu et à leur ressenti. D'autres thèses ont récemment concerné, par exemple, le point de vue des aidants familiaux sur le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge d'enfants atteint de TSA [35] ou l'évaluation d'outils diagnostiques dans la pratique de médecine générale [36].

- La méthodologie

L'étude qualitative était un outil idéal puisqu'elle a permis d'obtenir un éventail de données riches et variées. L'entretien semi-directif individuel était particulièrement adapté dans ce cas. Il a donné aux parents interviewés la possibilité de verbaliser leur ressenti, leur vécu, leurs émotions de manière libre, confidentielle et respectueuse de leurs points de vue.

Les critères d'évaluation ont été respectés. L'échantillon était diversifié quant à l'âge (des parents, des enfants), des catégories socio-professionnelles, des diagnostics des enfants, des types et lieux de prises en charge. L'inclusion d'enfants aux diagnostics différents a permis de mettre en évidence des similitudes de parcours et de vécu des parents quel que soit le type de trouble. Le recrutement des patients a été préparé : j'avais personnellement rencontré certains d'entre eux en consultation (parfois pour leur enfant). Dans le cas contraire, ils avaient toujours été informés de mon travail de thèse, par leur médecin généraliste, avant mon premier contact avec eux. Les parents se sont donc sentis en confiance pour s'exprimer. Le guide d'entretien a été respecté tout en laissant le libre choix aux parents d'aborder d'autres sujets importants à leurs yeux. La saturation des données a été obtenue.

1.2 Les faiblesses : les biais de cette étude

- Concernant le recrutement des parents :

Plusieurs patients, recrutés sur mon lieu de stage, étaient suivis par mes deux directeurs de thèse en tant que médecins généralistes. La connaissance de ce lien entre leur praticien et moi-même a peut-être empêché des parents de s'exprimer, à leur sujet, avec une totale franchise.

On ne peut manquer de remarquer, dans mon échantillon, la présence presque exclusive de mères (11 mères pour seulement un couple interviewé). Ce fait ne relève pas d'un choix de ma part mais n'est pas anodin. Tout d'abord, elles ont été nombreuses à être recrutées directement sur leur lieu de consultation de médecine générale, le plus souvent pour l'enfant en question. Au sein de la famille, les mères sont les actrices principales de la prise en charge de l'enfant : ce sont elles qui, très majoritairement, amènent leurs enfants en consultation. Une petite partie d'entre elles ont été contactées par leur médecin généraliste qui avait systématiquement leurs coordonnées et non celles des pères. Est-ce un fait sociétal qui leur attribue ce rôle (les hommes assurant les revenus financiers) ou bien sont-elles plus sensibilisées à la prise en charge d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux du fait de leur maternité ? Cette thèse ne permet pas de répondre à la question mais il serait intéressant d'interviewer les pères pour avoir leur point de vue sur le sujet.

- Concernant la réalisation des entretiens :

Je connaissais certains parents pour les avoir rencontrés en consultation pour leur enfant ou pour eux-mêmes. La relation médecin/patient que nous avions entamée devait évoluer vers une relation chercheur/parent lors de notre entretien. Cette différence n'a peut-être pas été suffisamment expliquée ou comprise par les parents, ce qui a pu les faire me considérer comme une oreille parfois partisane, pas totalement neutre.

Deux mères ont été interviewées en présence de leur enfant pour une question organisationnelle. Ils ont pu parfois interrompre les entretiens et gêner la parole de leur maman.

Certains entretiens ont été difficiles sur le plan émotionnel (tristesse, pleurs, colère, narration de situations de conflit, regrets, culpabilité). Il a été parfois difficile pour moi de rester imperturbable

lorsque j'étais confrontée à ces réponses. Je n'ai pas pu m'empêcher, parfois, d'exprimer une certaine empathie, ce qui a pu, peut-être, influer les discours.

Cette thèse a été l'occasion, pour moi, de pratiquer ma première étude qualitative. Bien que j'aie étudié scrupuleusement les principes et les méthodes de la direction d'un entretien semi-directif [15] et bien que j'aie testé mon questionnaire sur un premier parent, ce type de compétence (savoir laisser dire, relancer, reformuler, observer…) s'acquiert avec l'expérience.

- Concernant l'analyse des entretiens :

Pour certaines analyses d'entretiens, il m'a été difficile de prendre de la distance lorsque je pouvais me sentir concernée dans une situation complexe (comme un conflit avec une institution ou des collègues) ou lorsque je connaissais déjà certains parents. Mon opinion de médecin quant au profil psychologique de certains parents a également pu biaiser mon analyse.

Enfin, certains entretiens ont été malheureusement compliqués à analyser à cause d'un faible niveau de français de certains parents, que je ne pouvais pas interrompre trop souvent au risque de les décourager de s'exprimer. Les difficultés de compréhension ne m'ont cependant pas empêchée de saisir la majeure partie de leur entretien, par ailleurs très riche en données diverses.

III. PERSPECTIVES

Depuis plusieurs années, la sensibilisation à la prise en charge des troubles neurodéveloppementaux et le nombre de praticiens spécialisés n'ont cessé d'augmenter. Les études fleurissent petit à petit, cherchant notamment des pistes sur l'origine de ces troubles. Bien qu'aucune certitude ne soit encore établie, de récentes recherches se concentrent, par exemple, sur un lien potentiel avec la prise d'anti-dépresseurs au cours de la grossesse [37, 38, 39]. Par ailleurs, plus de 800 gènes impliqués dans les troubles du spectre de l'autisme auraient été découverts selon l'institut Pasteur [40], sans qu'on ne puisse encore comprendre leurs implications dans les multiples formes génétiques de l'autisme.

En attendant une découverte majeure sur l'origine de ces troubles, des progrès doivent être faits en matière d'aide aux malades, bien sûr, mais aussi à leurs parents, à leur famille, que ce soit en matière d'infrastructures ou de personnes aidantes dans leurs domaines respectifs. Malheureusement, la France semble être en retard par rapport à d'autres pays européens qui consacrent à cette cause davantage de moyens [9].

- Améliorer la prise en charge de l'enfant et l'écoute des parents : la clé d'un de leur bien-être

Plusieurs messages forts ont été transmis par les parents au cours des entretiens. Ils ont été résumés dans le paragraphe « Synthèse des résultats et modélisation ». Pour autant, je voulais aborder ici les deux principaux reproches qu'adressent ces parents à notre système de santé, responsable selon eux des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien. Le premier de leur reproche est le sentiment de solitude et d'abandon que leur inspirent tous les secteurs de prise en charge de l'enfant, qu'il s'agisse des institutions ou des personnels qu'elles emploient. Leur deuxième reproche est de toute évidence l'absence ou l'insuffisance de prise en charge médicoéducative de leur enfant. La course contre la montre, face au handicap, débute dès l'apparition des symptômes or le système de soins français n'est, à ce jour, pas suffisamment capable de réagir vite et correctement. Il est primordial que l'Etat investisse dans la création de structures, améliore leur mode de fonctionnement et nivèle la qualité de ces centres sur le territoire, en renforçant la formation des professionnels de la santé et de l'éducation.

L'amélioration de ces deux points permettrait de changer sensiblement le bien-être et la qualité de vie des parents et de l'enfant. Cette maman de l'entretien 1 le dit très clairement : *« Pour moi, le plus important c'est l'histoire de la prise en charge. […] Plus l'enfant est pris en charge plus tôt et plus, en fait, il y a des chances qu'il soit le plus autonome possible. [..] Mais clairement le fait de savoir que son enfant est pris en charge par des professionnels de qualité, c'est donc un soutien plus important que n'importe quel soutien psychologique, à mon avis. »*

Plusieurs points importants ont été abordés au long de cette thèse, et mériteraient, selon moi, d'être exploités.

- Améliorer l'accès aux soins en créant un annuaire de praticiens spécialisés

Tout d'abord, l'absence de visibilité des aides qui peuvent être apportées aux parents et à l'enfant : Quelle structure peut les prendre en charge ? Quels praticiens libéraux sont spécialisés dans ce domaine ? À quelles aides sociales sont-ils éligibles ? Un annuaire de praticiens spécialisés ou plus généralement un portail internet, émanant du ministère ou des régions, dédié à la prise en charge des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux et recensant toutes les ressources plus ou moins éloignées les aiderait grandement.

- S'intéresser aux répercussions sur la santé des parents et développer des solutions de répit

Certains parents interviewés ont par exemple expliqué ne pas avoir pu se soigner d'une pathologie sérieuse faute de temps ou d'énergie, ou avoir connu un syndrome anxiodépressif sévère réactionnel à leur situation de vie. De meilleures solutions de répit doivent être développées pour eux.

Bien sûr, il serait intéressant qu'une étude quantitative voie le jour à partir de ma thèse en proposant par exemple un questionnaire d'évaluation de qualité de vie à un échantillon de parents plus conséquent.

- Aborder le sujet de l'inégalité d'accès aux soins

Elle est d'une part d'origine linguistique et intellectuelle. Quand les parents n'ont pas la capacité de se renseigner par eux même à cause de la barrière de la langue ou présentent des difficultés de compréhension, ces derniers sont dépendants des personnes qu'ils rencontrent et peuvent donc parfois être mal orientés ou se retrouver tout simplement livrés à eux-mêmes, perdus, abandonnés. L'inégalité d'accès aux soins est criante quand on met en parallèle deux entretiens : celui d'un couple

de parents médecins ayant la capacité de mobiliser tout un réseau médical et celui d'un couple de parents handicapés par la barrière de la langue et des revenus faibles, en difficulté pour obtenir des aides pour son enfant.

L'inégalité d'accès aux soins est également d'origine socio-économique. Dans l'échantillon de cette thèse, j'ai pu observer des choix de prises en charge différents pour des raisons financières : les familles ayant peu de moyens s'orientent vers des centres « gratuits » mais débordés et de qualité de soins parfois critiquée, quand d'autres choisissent des solutions non sectorisées mais plus onéreuses (soins libéraux non pris en charge, école alternative). L'insuffisance de l'offre de soins actuelle en France crée le développement d'une médecine « à deux vitesses » inacceptable pour la prise en charge des troubles neurodéveloppementaux.

Enfin, il faut également se pencher sur l'inégalité d'accès aux soins d'origine territoriale. Les parcours de soins se valent-ils dans tous les territoires de notre pays ? Cette étude qualitative ne peut pas répondre à cette question mais une des mamans l'aborde dans l'entretien 9, regrettant d'avoir déménagé car ne retrouvant pas la même qualité de professionnels dans sa nouvelle ville.

- Améliorer l'intégration scolaire des enfants :

Au cours de tous les entretiens, l'école a été un des sujets les plus difficiles à aborder pour les parents. Ceux-ci réclament, dans leur très grande majorité, une augmentation du temps de présence de leur enfant en école ordinaire grâce à un encadrement aidant - enseignants, AESH (anciennement AVS), personnels - plus nombreux, plus stable et de meilleure qualité, notamment plus bienveillant et efficace. Il faut améliorer la formation des professeurs et multiplier le nombre de postes d'enseignants référents, spécialisés dans cette prise en charge. La formation des AESH est tout aussi primordiale et paraît pourtant très courte (60 heures) [41]. D'autre part, il est nécessaire d'augmenter le nombre de leurs postes. Les critères de sélection des AESH sont peut-être trop restrictifs. Actuellement, pour

pouvoir postuler, une expérience auprès d'enfants est nécessaire [42]. Ne faut-il pas élargir les critères de recrutement, afin de ne pas exclure des personnes éventuellement très motivées par ce poste ?

- Augmenter le nombre de structures d'accueil pour adultes atteints de TND

La maman de l'entretien 11 raconte de manière très touchante le combat qu'elle a dû mener lorsque son premier enfant a dépassé l'âge limite de prise en charge pédiatrique et qu'il a fallu trouver une structure adaptée à l'adulte qu'il était devenu (cf Résultats). Les professionnels de santé et les décideurs se focalisent sur la prise en charge des troubles neurodéveloppementaux de l'enfant, oubliant étonnement que ses enfants deviendront des adultes et que le problème perdurera.

Les perspectives proposées dans ce paragraphe ont été le travail d'une mûre réflexion au cours des différentes étapes de la thèse (interviews, analyse des données, création du plan) qui a débuté il y a plus d'un an, en mai 2017.

Il y a quelques mois seulement, le gouvernement annonçait le lancement du 4ème plan autisme, qui comporte cinq principaux engagements [1]: remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence, intervenir précocement auprès des enfants, rattraper notre retard en matière de scolarisation, soutenir la pleine citoyenneté des adultes, soutenir les familles et reconnaître leur expertise.

Je n'ai pas désiré en prendre connaissance avant d'avoir achevé la rédaction de ma thèse pour mener ma réflexion à son terme sans être influencée. Je ne peux qu'espérer que ces objectifs seront atteints, au plus grand bénéfice de tous ces enfants et de leur famille, actuellement en difficulté, dans notre pays.

Enfin, il serait souhaitable que les réformes s'appliquent aux troubles neurodéveloppementaux tous confondus (et non uniquement les troubles du spectre autistique) qui entrainent, pour les familles concernées, les mêmes difficultés au quotidien.

CONCLUSION

Trop souvent, nous oublions de considérer le vécu psychologique de ces parents qui se dévouent à la cause de leurs enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. Ce travail de thèse a permis de mettre en lumière le quotidien éprouvant de ces aidants familiaux principaux que sont les parents. Ceux-ci portent à bout de bras la prise en charge de leur enfant. Ils appréhendent leur futur incertain devant une offre de soins qu'ils estiment insuffisante, voire défaillante. Ils vivent donc dans une angoisse quotidienne très préjudiciable à leur propre santé.

Bien que la prise en charge d'un enfant porteur de handicap, quelle qu'en soit la nature, soit difficile pour tout parent, le système de santé français pêche particulièrement quand il s'agit d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. De multiples freins et obstacles nuisent à leur progression : manque de moyens, manque d'infrastructures, manque d'informations, manque de compréhension… Les mères, le plus souvent, ont à mener un combat de taille pour lutter contre les effets du handicap de leur enfant et n'ont pas d'autres choix que de se transformer durablement en « commandant d'une guerre » pour espérer améliorer sa situation. Ainsi, il n'est pas surprenant de constater leur épuisement, tant physique que psychologique.

Dans l'état actuel du système de soins français, les médecins généralistes, consultés en premier recours, ont une responsabilité majeure dans la détection du trouble et la prise en charge de ces enfants et de leurs parents. Leurs connaissances en matière de dépistage des troubles neurodéveloppementaux doivent impérativement et rapidement être améliorées chez les généralistes et pédiatres en activité et enseignées aux plus jeunes médecins en formation. L'inquiétude des parents doit être écoutée, respectée et considérée comme un signe d'alerte au même titre que les symptômes de l'enfant. Le médecin généraliste se doit de connaître le réseau de soins actualisé de son secteur afin d'orienter au mieux les parents vers les personnes et services qui pourront mettre en place, dès que possible, le diagnostic et la prise en charge de ces troubles. Il doit également être présent tout au long de la prise en charge de l'enfant et être attentif aux besoins d'informations complémentaires des parents. De plus, le médecin généraliste doit au plus tôt remplir le dossier MDPH de l'enfant et ce,

même si le diagnostic n'est pas posé, en le nommant « trouble neurodéveloppemental ». Il doit également faire une demande d'ALD auprès de la sécurité sociale afin que les parents bénéficient d'une prise en charge sociale et ne soient pas freinés par les soucis financiers dans l'accès aux soins. Enfin, et surtout, le médecin généraliste doit porter une attention très particulière à la qualité de vie de ces parents, en consultation dédiée, afin de dépister les troubles psychologiques et/ou les pathologies somatiques que les parents pourraient négliger par manque de temps.

Le questionnement des parents sur l'origine du trouble est au cœur de leurs préoccupations. L'absence de réponse médicale à cette interrogation les amène à de nombreuses réflexions, hypothèses et fausses certitudes. De nombreux parents interrogés pensent être directement ou indirectement responsables de l'apparition du trouble. Ils portent parfois douloureusement cette culpabilité, sans forcément l'exprimer verbalement. Il faut savoir aborder ce sujet pour leur enlever ce poids inutile.

BIBLIOGRAPHIE

1. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapés. Stratégie nationale pour l'autisme. Dossier de presse [en ligne]. France. 6 avril 2018 [consulté le 15 septembre 2018]. Disponible sur : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2018/04/dossier_de_presse_-_stategie_nationale_pour_lautisme_-_vendredi_6_avril_2018_2.pdf

2. Autisme : les Macron affichent leur engagement personnel. Libération [En ligne]. 2018 [consulté le 25 juin 2018]. Disponible sur : http://www.liberation.fr/france/2018/04/05/autisme-les-macron-affichent-leur-engagement-personnel_1641373

3. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. Psychol Med 2015 ; 45(3) : 601-13.

4. Haute Autorité de la Santé. Trouble du spectre autistique : signe d'alerte, repérage, diagnostic, et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations pour la pratique clinique. Paris : HAS ; Février 2018.

5. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale [En ligne]. Saint Denis La Plaine : HAS ; 2010 [consulté le 30 juin 2018]. Disponible sur : http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf

6. Inspection Générale des Affaires Sociales. Evaluation des Centre de ressource Autisme (CRA) en appui de leur évolution. Paris : IGAS. Mars 2016.

7. Haute Autorité de la Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonnes pratiques. Saint Denis La plaine : HAS ; Janvier 2010

8. Langloys D. Une bulle d'espoir, autisme : plus le droit à l'erreur. Dossier de Presse. Journée Mondiale de l'Autisme. Autisme France [En ligne]. Avril 2018 [consulté le 15 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/DP-AF_Journee_Mondiale_Autisme-2018.pdf

9. Beauguitte A. Autisme sans frontière. Etude sur l'intégration scolaire des enfants autistes en France [En ligne]. Mai 2006 [Consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.irts20132016.sitew.fr/fs/Cours/c4c1d-etude_integration.pdf

10. Autism Planet Channel. Autistes : une place parmi les autres. Documentaire Arte [En ligne]. 2015 [consulté le 13 aout 2018]. Disponible sur : https://www.youtube.com/watch?v=F3e9scSQ4Zs

11. American Psychiatric Association. Trouble du spectre de l'autisme. Dans : DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e Edition. Issy-Les Moulineaux : Elsevier Masson ; 2015. p. 55-66.

12. Haute Autorité de la Santé. Trouble du spectre de l'autisme : Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. Fiche de synthèse destinée aux professionnels de 1ère ligne. Synthèse de la recommandation de bonne pratique. Paris : GAS ; Février 2018.

13. Haute Autorité de la Santé. Trouble du spectre de l'autisme : Diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Fiche de synthèse destinée aux professionnels de 2ème ligne. Synthèse de la recommandation de bonne pratique. Paris : GAS ; Février 2018.

14. Haute Autorité de la Santé. Trouble du spectre de l'autisme : annonce du diagnostic et information des familles. Synthèse de la recommandation de bonne pratique. Paris : GAS ; Février 2018.

15. ANESM. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint Denis : ANESM. Janvier 2010.

16. Assouline B. La consultation d'annonce de l'autisme : un acte thérapeutique à part entière. Arch Pediatr 2010 ;17(6) :647-8.

17. Doyen C, Contejean Y. Autisme : quelle prise en charge ? La revue du Praticien Médecine Générale. Tome 29, n°948. Octobre 2015.

18. Robe L, Golse B. Troubles envahissants du Développement. La revue du Praticien. Vol. 66. Décembre 2016.

19. Agir pour l'autisme. Méthodes d'apprentissage : TEACCH [en ligne]. Novembre 2013 [Consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.agirpourlautisme.com/teacch

20. Agir pour l'autisme. Méthodes d'apprentissage : A.B.A. [en ligne]. Novembre 2013 [Consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.agirpourlautisme.com/aba

21. Agir pour l'autisme. Méthodes d'apprentissage : P.E.C.S [en ligne]. Février 2014 [Consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.agirpourlautisme.com/pecs

22. Ministère de l'éducation Nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. 2015.

23. France, LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Titre IV : accessibilité. Chapitre Ier : scolarité, enseignement supérieur et enseignement professionnel. JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353.

24. Association TouPI : Association d'information et de soutien pour l'inclusion des personnes atteintes de handicap cognitif. AVS AVS/AESH et équipe éducative [en ligne]. Paris : 2018 [Consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : http://toupi.fr/aide-aux-demarches1/aide-aux-demarches-relatives-a-la-scolarisation1/les-auxiliaires-de-vie-scolaire-avs1/

25. Chassat-Philippe S. Editions législatives. Plan autisme : un cahier des charges rénové pour les UEM [en ligne]. Aout 2016 [Consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.editions-legislatives.fr/content/plan-autisme-un-cahier-des-charges-r%C3%A9nov%C3%A9-pour-les-uem

26. Ecole supérieure de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. ULIS (unités localisées pour l'inclusion scolaire) : dispositifs collectifs au sein d'un établissement du second degré [En ligne]. Février 2018 [Consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.esen.education.fr/?id=79&a=73&cHash=2c2142776f

27. Dicom J. Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) [En ligne]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2017 [consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/allocation-d-education-de-l-enfant-handicape-aeeh

28. Dicom J. Prestation de compensation du handicap (PCH) [en ligne]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2017 [consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/prestation-de-compensation-du-handicap-pch

29. Aubin-Auger I, Merci A, Bauman L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrillat L, Groum F. Introduction à la recherche qualitative. Exercer 2008 ; 84 : 142-5.

30. Touboul P. Recherche qualitative. Séminaire de thèse [En ligne]. 2011 [consulté le 20 aout 2018] Disponible sur : https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Recherche_qualitative_PT_Seminaire_de_these_2011.pdf

31. Muet F. Conduire un entretien semi-directif. Information & Management. 2003.

32. Paille P. L'analyse par théorisation ancrée. Cahier de recherche sociologique 1994 ; (23) : 147-181.

33. Kübler-Ross E. Accueillir la mort. Guide Pocket. Paris, 2002.

34. Lemoine Robardey M. Soins ambulatoires en pédopsychiatrie et triangulation : réflexion autour de l'implication du père et de la mère dans la prise en charge d'un enfant en Centre Médico-Psychologique. Octobre 2015.

35. Simion E. Rôle du médecin généraliste dans le suivi du patient autiste et le soutien des familles : point de vue des aidants familiaux - CMGE - UPMC [en ligne]. Thèse d'exercice : Médecine : Paris Université Pierre et Marie Curie : 2016 [Consulté le 04 septembre 2018].

Disponible sur : http://www.cmge-upmc.org/spip.php?article334

36. Dunand A. Evaluation du CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) comme outil de dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme en soins primaires chez des nourrissons entre 18 et 24 mois [en ligne]. Thèse d'exercice : Médecine : Paris Diderot : 2016 [Consulté le 05 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.bichat-larib.com/publications.documents/5079_These_Aude_Dunand.pdf

37. La revue Prescrire. Antidépresseurs IRS et grossesse : autisme ? Juin 2017. 37 (404) : 428-429

38. ANSM. Risque de troubles neurodéveloppementaux chez les enfants exposés in utero à certains antidépresseurs – point d'informations. Mai 2016 [Consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : https://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Risque-de-troubles-neuro-developpementaux-chez-les-enfants-exposes-in-utero-a-certains-antidepresseurs-Point-d-information

39. ANSM. Fluoxétine, autres antidépresseurs ISRS et troubles neurodéveloppementaux chez les enfants exposés in utéro – compte rendu de séance de groupe de travail reproduction, grossesse et allaitement. Mars 2016 [Consulté le 5 septembre 2018]. Disponible sur : https://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/3d3709dbc6357a99a3fe051f78cc897f.pdf

40. Institut Pasteur. Comprendre l'autisme [En ligne]. 2016 [consulté le 14 septembre 2018]. Disponible sur : https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/dossiers/comprendre-autisme

41. Ministère de l'Éducation nationale. Devenir accompagnant des élèves en situation de handicap [En ligne]. Septembre 2018 [consulté le 14 septembre 2018]. Disponible sur : http://www.education.gouv.fr/cid128503/devenir-accompagnant-des-eleves-situation-handicap.html

42. Lemarie G. Être candidat à un poste d'A.E.S.H [en ligne]. Académie de Nantes. Aout 2018 [consulté le 14 septembre 2018]. Disponible sur: http://www.ac-nantes.fr/personnels-et-recrutement/l-academie-recrute/accompagnants-d-eleves-en-situation-de-handicap/etre-candidat-a-un-poste-d-a-e-s-h-903346.kjsp

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

1. Présentation de l'enquêteur, présentation de la thèse (but de la thèse, différentes étapes d'analyse, processus d'anonymisation…)

2. Questions préliminaires :

- Situation familiale :
    - Mère : âge, travail
    - Père : âge, travail
    - Marié ? en couple ? Séparé ?

- Lieu de vie, habitation :

- Enfants :
    - Nombre :
    - Enfant atteint d'un TND : âge, rang dans la fratrie, diagnostic
    - Autres enfants :

- Prise en charge actuelle de l'enfant :
    - paramédicale :
    - école :
    - sociale :

3. Questions principales de la thèse :

La détection des premiers symptômes :
Pouvez-vous me raconter l'histoire de votre enfant ? Quel a été les premiers symptômes que vous avez détectés et à quel âge ?

Qu'avez-vous ressenti ?

En avez-vous parlé à votre entourage ?

Le diagnostic :
Comment s'est déroulé le diagnostic de l'enfant ? (Dont lieu, âge, temps d'attente)

Vous a-t-on annoncé le diagnostic de votre enfant ?

Qu'avez-vous ressenti ?

En avez-vous parlé à votre entourage ?

Et en ce qui concerne la prise en charge médicale et paramédicale :
Comment se déroule son suivi médical et paramédical ?

Comment vivez-vous et gérez-vous ce suivi au quotidien ?

Sur le plan social :
Vous a-t-on expliqué les démarches sociales, en particulier pour la MDPH ?

Qu'avez-vous ressenti lors de la reconnaissance enfant handicapé ?

Avez-vous des difficultés financières liées au trouble de votre enfant ?

Sur le plan éducatif :
Comment se passe la scolarisation de votre enfant ?

A-t-il une AVS ?

Comment vivez-vous sa scolarisation ?

Sur le plan personnel :
Vous êtes-vous senti isolée ou bien entouré de manière générale ?

Vous faites-vous aider sur le plan psychologique et si oui, par qui ?

Travaillez-vous ? Si oui, votre employeur est-il au courant de votre situation, et avez-vous des aides ?

Et enfin, pour conclure cet entretien (facultatives) :
Pour vous, quel a été le plus dur dans la prise en charge de votre enfant ?

Quel a été le ou les points positifs importants dans sa prise en charge ?

Annexe 2 : Entretien 10

A : Est-ce que vous êtes bien d'accord pour que je vous enregistre ?
M : Oui, oui, je suis ok pour que vous m'enregistriez. Il n'y a pas de souci. Il n'y a pas de problème.
A : Très bien. Alors, pouvez-vous me raconter l'histoire de votre enfant ? Quel a été les premiers symptômes que vous avez détectés et à quel âge ?
M : Ben, franchement, les premiers mois de [prénom de l'enfant] euh….. C'est la pédiatre, qui, qui… ben qui l'a suivi et tout et tout et en fait, tout se passait bien. Il pointait du doigt… Même la pédiatre, elle était étonnée que … [silence] ben qu'on dise que [prénom de l'enfant] est autiste quoi. Parce qu'elle dit : « Mais c'est pas possible ; j'ai fait tous les examens euh … nécessaires qu'il fallait » et à aucun moment, elle n'a remarqué que [prénom de l'enfant] n'était pas… comme tous les autres enfants. Donc en fait, ça a commencé à la crèche… Donc c'est la psychologue et puis la Directrice - enfin surtout la psychologue parce que la directrice, elle a pas trop le… elle, elle est dans son bureau donc elle voit pas tout ce qui se passe – mais c'est la psychologue de, de la crèche qui a constaté que [prénom de l'enfant]… n'était pas dans les jeux d'imitation, ne faisait pas comme les autres. Donc du coup, il se mettait à courir de gauche à droite… Il jetait les aliments de gauche à droite …. Donc du coup, en fait, ça a commencé par là, par-là quoi et…. Bien avant ça, ben en fait, [prénom de l'enfant], à douze… douze… dix mois, il était gardé en fait par une… une copine de mon… de mon ex-mari, enfin de mon ex-conjoint, du père de [prénom de l'enfant] et en fait, pendant… toute l'année… elle n'est jamais sortie avec [prénom de l'enfant]. Donc elle, elle venait chez nous, à domicile. Elle était, elle était là, devant la télévision, [prénom de l'enfant] dans son petit…. max… maxi cosy, assis devant la télé. En fait, elle sortait pas. Donc, est-ce que c'est… c'est dû à ça ? Je ne sais pas du tout ; je peux pas savoir et en fait, au niveau de la crèche, en fait… ça a commencé… Ils ont dit : « Mais Madame, Madame… et Monsieur, on trouve que vous devez quand même faire des examens et tout ça et tout. Donc du coup, eux, ils nous ont dirigés ici, chez monsieur [Nom de l'ORL], à commencer par les oreilles. Pour voir si [prénom de l'enfant] entend bien ou pas. Donc, on est venu ici, en consultation, au CMP voir l'ORL et tout. [Nom de l'ORL] a dit : « Non, non, non, moi pour ma part, je trouve que [prénom de l'enfant] entend bien » Donc, du coup, [nom de l'ORL] nous a dirigés au Kremlin-Bicêtre… à L'Entretemps - je ne sais pas si vous connaissez. Donc, ça a commencé là, les exa… les examens et tout. Et ben, c'est là, ils ont dit : « Ben nous… » Ils pensent que [prénom de l'enfant] a des troubles du comportement et donc, on a commencé à faire tous les… les examens et tout… scanner, neurologie... tout ça… donc voilà… [Silence] Mais ! Il a quand même dit « Papa » hein… il a dit : « Papa »
A : Il a dit quelques mots ?
M : Il a dit « Papa » parce que… c'était un soir où son père rentrait. Du travail. Il a crié : « Papa ! » Et depuis ce jour-là, ben… plus rien.
A : Après, il n'a plus dit grand-chose…
M : Non, il n'a plus dit grand-chose.
A : Et avec vous, il avait des interactions ? Il vous regardait dans les yeux… ?
M : Ben, oui... Oui, il regardait dans les yeux, mais un peu fuyant quand même. Il avait le regard un peu fuyant et puis, il est toujours en train de gazouiller… donc euh, voilà.
A : Et au niveau des jeux, à la maison, il…
M : Ben, les jeux, ben il préfère courir… Il a du mal à se poser et à se concentrer… sur un jeu, quoi. Il faut que … il touche à tout, en fait. Voilà, pour le moment ça a changé mais à ce moment-là… Au tout début…
A : En fait, finalement, c'est la psychologue de la crèche qui a remarqué en premier les symptômes.
M : Voilà, les symptômes, voilà c'est ça.
A : D'accord. Est-ce que vous en avez parlé à ce moment-là, à votre entourage ? Quand la psychologue vous a parlé de ces symptômes, comment avez-vous réagit ?
M : Sincèrement, moi j'ai une cousine qui euh… qui a un enfant autiste. Et donc… moi, j'ai pris les choses en mains. Voilà. J'ai commencé à faire les démarches, à prendre rendez-vous… parce que déjà, je connaissais déjà un peu parce que ma cousine, elle a vécu ça. Euh… Je courais de gauche à

droite avec elle pour l'aider avec son fils, tout ça et tout. Du coup, non, j'ai pas eu besoin de… d'en parler tout autour de moi parce que déjà, je…
A : C'est quelque chose que vous connaissiez déjà…
M : Voilà ! Déjà donc je me suis dit : « Peut-être que… à mon avis, il doit être un peu comme le fils de ma cousine donc, allez, on… on entame les démarches…. » Après, donc du coup, j'ai vu euh … qui est-ce qui m'a dirigée vers le CMPP ? Je sais même plus… Là, je crois que c'est la crèche… donc euh…, la crèche ou je sais pas le [Nom du médecin], je m'en rappelle plus. En tous les cas, ça a été… on a déclenché tout en même temps, quoi. Voilà, donc…
A : D'accord. Au début des symptômes de [prénom de l'enfant], vous vous êtes sentie plutôt entourée ou plutôt isolée, par votre entourage ?
M : Ah non, non, non ! J'ai été… Ben non parce que… au début, c'était mon père qui m'aidait. Donc, du coup, [prénom de l'enfant], il allait chez mon papa. Donc, euh, au début franchement, j'étais beaucoup soutenue par mon père. Parce que, du coup, je faisais la route chez sa nourrice. Donc, j'étais, j'étais vachement soutenue quoi ! Donc... Limite même, quand j'étais avec son papa… son papa, il me disait : « Ben, dépose [prénom de l'enfant] chez son grand-père » Et ensuite… Comme ça, on peut prendre un peu du bon temps et tout ça. Donc, non, pendant… un an, mon père, il m'a… il nous a beaucoup soutenus, quoi. C'est quand ça n'allait plus avec le papa de… [prénom de l'enfant] que je dirais que, que tout le monde m'a lâchée, mais bon…
A : D'accord. C'est à partir de ce moment-là que c'est devenu plus difficile qu'avant
M : Voilà, plus compliqué, voilà… Parce que, en fait, j'ai dit au papa… ben que je ne voulais plus de lui parce que c'était suite aux… à ses nombreuses infidélités… que j'ai mis un terme à notre relation. Donc, du coup lui, comme il l'a mal pris, donc, du coup, il a monté tout le monde… En particulier mon… mon papa qui m'était vraiment euh... d'une aide vraiment pas possible quoi, je… ça m'énerve.
A : Du coup, votre papa ne vous aide plus à l'heure actuelle ?
M : Alors mon papa, ben, il a dit : « Ben, débrouillez-vous ! C'est votre enfant » euh… [tout bas :] C'est bon, quoi… Mais bon, c'est pas grave hein.
A : Et vous pensez que les difficultés de couple que vous avez eues étaient en lien avec les problèmes de [prénom de l'enfant] ou c'étaient deux choses différentes ?
M : Non, c'est des choses différentes. Et puis moi, je dis que dans un couple… parce que le papa, lui, il m'accuse mais, je vous dis, dans un couple, il y a toujours des hauts et des bas ! Qu'on soit enceinte ou pas enceinte…, il y a toujours des hauts et des bas, parce que, moi franchement, j'ai attendu… J'ai vu [Nom de la psychologue] et tout ça et tout, elle a dit : « Non, non, ne vous culpa… » Parce que, franchement, à un moment donné… je culpabilisais. Parce que je me suis dit : « Mais peut-être que… c'est pas. Parce que je me prenais la tête avec son papa … tout ça et tout et peut-être que c'est de ma faute… » Mais en fin de compte, elle m'a dit : « Non, non, non, c'est pas de votre faute ». Donc du coup euh… voilà
A : D'accord. A quel âge on a posé un diagnostic sur les problèmes de [prénom de l'enfant] ?
M : Je sais pas. A deux ans et demi hein, deux ans et demi, trois ans et demi.
A : Et c'est L'Entretemps, c'est ça, qui a posé le diagnostic ?
M : L'Entretemps, oui
A : Vous avez eu quel délai d'attente pour le rendez-vous à L'Entretemps ?
M : Ah, je sais plus hein…
A : A peu près.
M : Peut-être six mois… Oui, six mois, c'était quand même assez rapide hein.
A : Pour l'Entretemps, la durée d'attente de rendez-vous semble rapide… avez-vous insisté?
M : Oui ! On avait souvent rendez-vous au Kremlin-Bicêtre euh… Et puis euh…les Docteurs que j'ai vus, ils étaient vraiment gentils et tout… Ils, euh… ils sortaient des jeux pour mettre devant [prénom de l'enfant] Pour voir un peu si [prénom de l'enfant] réagissait. Et à un moment donné, il me disait que non, de toute façon, il va changer et tout ça et tout. Parce que au début, c'est vrai que [prénom de l'enfant] il regardait pas… il était un peu… éparpillé. Là, je sais pas, peut-être que c'est avec l'âge ou…. Peut-être que le cerveau commence à se mettre un peu en place… je sais pas. Mais il a fait vachement de progrès. Quand on l'appelle, il se retourne et tout. Il regarde mieux les gens… Choses qu'il ne faisait pas quand il était plus petit…

A : Peut-être aussi parce qu'on le stimule ?
M : Ah, peut-être. Je me dis aussi que le fait qu'il soit aussi à l'hôpital de jour depuis… depuis trois ans ; enfin, depuis ses trois ans. Ses trois ans hein parce que ça fait maintenant deux ans qu'il est à l'hôpital de jour. Parce qu'il va avoir six ans la semaine prochaine.
A : Au moment de l'entretemps, quand vous y êtes allée, il y a eu une première évaluation de [prénom de l'enfant], et puis après, on vous a annoncé le diagnostic ? Y a-t-il eu une consultation d'annonce du diagnostic?
M : Oui, on m'a expliqué. En même temps, il y a eu [Nom du médecin] qu'on a vue, qui est partie à la retraite… Après, il y avait, il y a eu Madame euh… une autre dame aussi - je ne sais plus comment elle s'appelle – que [le papa] avait vue, parce qu'au début, c'était [le papa] qui allait aux rendez-vous. Donc, je sais plus comment elle s'appelle, la dame qu'il avait vue qui avait remplacé [nom du médecin]… Non, non, non, non ! on a eu à discuter ; c'est toujours les mêmes choses, hein ! Des frères et sœurs… Non mais, à l'hôpital de jour et partout, on vous pose toujours des questions : « Est-ce que, dans la famille, il y a pas déjà eu ça et tout »… donc, c'est toujours euh… Non, non !
A : On vous a bien présenté les choses ?
M : Voilà. Bien présenté les choses, expliqué les choses… Moi, non, j'ai pas pris ça vraiment euh… ça m'a pas choquée en fait, quoi ! Parce que je me suis dit : « Ah, s'il a des troubles du comportement, on va… on va le stimuler, on va le soigner et puis voilà hein. »
A : D'accord. Vous l'avez plutôt bien pris ce diagnostic….
M : Bien pris, voilà. Bon. Au tout début euh… ça m'a fait un peu mal au cœur, quand même, parce que voilà, je me souviens, avec [nom du médecin généraliste], c'est vrai que j'avais un peu mal au cœur, tout ça et tout. Du coup euh… [silence] Elle a dû m'arrêter un peu beaucoup parce que c'était vraiment… C'était vachement lourd, quand même. Mais après, je me suis dit : « Mais voilà, écoute euh… »
A : Vous pensez avoir mis combien de temps pour accepter la situation ?
M : Ah oui, c'était…on va dire quand même, six à huit mois quand même hein ; c'était lourd, quand même hein !
A : Bien sûr. Ce n'est pas facile d'affronter ça.
M : Non, ce n'est pas facile du tout parce que… Toute l'année 2014 et l'année 2015, où j'étais… obligée de m'arrêter, en congé de présence parentale, ça allait. Mais l'année 2014, c'était quand même, c'était dur. C'était lourd. [tout bas] Mais après…
A : Vous en avez parlé autour de vous ? Avec le [nom du médecin généraliste] ?
M : Avec [nom du médecin généraliste], oui. Avec Madame F aussi…
A : Il y a eu d'autres soutiens que ces deux médecins généralistes ?
M : Ben, le CMPP, hein… Voilà, le CMPP.
A : Mais pour [prénom de l'enfant] du coup ?
M : Pour [prénom de l'enfant] et puis aussi j'ai vu aussi une psychologue pour moi aussi. Avec qui j'ai discuté. Pour les adultes…Au CMPP pour les adultes. Qui était vraiment bien aussi. Ça fait un moment que je ne vais plus la voir…
A : D'accord. Vous l'avez vue pendant combien de temps, en fait, cette dame ?
M : Ah… pfff… C'était en 2014. Je sais plus, 2015, je sais plus.
A : D'accord. C'était au moment du diagnostic, en fait ?
M : C'était au moment du diagnostic, voilà. C'était vachement euh… lourd pour moi… et tout, voilà, c'était au début du diagnostic et puis, après, au CMPP, j'ai vu aussi une… une psychologue mais pareil. C'est toujours les mêmes questions euh… Au CMPP, c'est un peu saoulant donc, du coup, j'ai dû arrêter un peu. Et donc, là, du coup, [nom de la psychologue de l'enfant]. euh… elles m'ont dit que bientôt, j'aurai une… une psychologue pour moi, exprès, justement, pour pouvoir parler et…
A : Oui, ça peut vous faire du bien.
M : Oui, ça peut me faire du bien, éventuellement, parce que moi, je… je vous avoue que maintenant, j'ai peur hein. J'ai peur de refaire ma vie, j'ai peur de refaire d'autres enfants… je me dis : « Mais comment… » J'ai vraiment une appréhension pas possible, quoi !
M : Vous avez peur qu'il y ait un nouvel homme qui entre dans votre équilibre avec [prénom de l'enfant] ?

M : Non ! Je souhaite justement qu'il y ait une nouvelle personne qui entre dans ma vie mais euh… mais… en même temps, j'ai peur que…, parce que… sans oublier que le papa de [prénom de l'enfant] nous avons pris des crédits ensemble, qu'on rembourse… et j'ai peur que du jour au lendemain, ben qu'il me laisse tomber… et que, donc du coup, là, j'ai anticipé les choses. J'ai dû faire un dossier de surendettement pour que la Banque de France ait quand même pitié de moi pour euh… pour solder ces dettes-là. Et entretemps, avant le papa de [prénom de l'enfant], euh… euh… j'étais avec … un Monsieur qui m'a laissé quinze mille euros ! Dieu merci, j'ai pas, j'ai pas eu d'enfant avec. Donc. Vous, vous voyez… j'ai, j'ai, franchement, j'ai, j'ai peur en fait. J'ai plus confiance.
A : Et vous avez peur d'avoir de nouveaux enfants ?
M : Oui. J'ai peur. Honnêtement, je me dis : « Si jamais… » On me dit que je ne devrais pas parce que voilà… mais j'avoue que ça me fait peur.
A : Oui, je comprends.
M : Ah oui oui, franchement, ça me fait peur, je me dis en même temps… Je me dis : « Mais je ne vais pas passer ma vie toute seule avec un seul enfant ! » J'aimerais bien avoir au moins un deuxième, quoi. Mais pour l'instant, j'ai pas la tête à ça. J'ai… Moi, ma priorité, c'est que [prénom de l'enfant] trouve un centre spécialisé et qu'il soit <u>bien</u> pris en charge.
A : Actuellement, justement, [prénom de l'enfant] est dans quel type de structure ?
M : L'hôpital de jour.
A : Donc, il y va combien de fois par…
M : Il y va tout le temps. Tous les jours. Jusqu'à 16 h 30. Du matin au soir sauf mardi matin. Mardi matin, il y va parce que mardi après-midi, en fait, l'hôpital de jour est fermé parce que c'est là qu'ils ont leurs réunions pédagogiques. Donc du coup, mardi après-midi, il est scolarisé ! Il va à l'école. Deux heures.
A : Il va une après-midi par semaine à l'école ?
M : A l'école, oui. Parce que l'école ne peut pas… ne peut… ne veut pas le recevoir plus, parce qu'il est agité… Parce que, voilà. Sinon, il a douze heures par semaine… [prénom de l'enfant], de… l'école, avec une aide humaine, une AVS. Mais malheureusement, dans l'école où il a été inscrit… où il était inscrit, c'était vachement difficile parce que ben, l'école n'arrive pas à gérer… L'école disent qu'ils sont pas formés pour accueillir… les genres d'enfants comme [prénom de l'enfant] [ton d'abattement] Voilà. C'est trop lourd pour eux ; ils sont pas formés… L'AVS n'est pas formée… Voilà….
A : Les douze heures, c'était avant, dans l'autre école ?
M : C'étaient douze… Dans l'autre école, voilà, c'était dans l'autre école.
A : Maintenant, c'est deux heures. C'est ça ?
M : Ben, parce que l'autre école, a diminué les heures de [prénom de l'enfant]. Voilà. Parce que l'école a dit que, ben, voilà [prénom de l'enfant] était trop difficile à gérer… Et que l'instit, la nouvelle enseignante, elle est enceinte, donc elle peut pas gérer [prénom de l'enfant] ! Elle a peur que [prénom de l'enfant] lui donne des coups dans son ventre… à la dernière réunion, c'était tellement difficile, c'était tellement dur parce que la Directrice et ses <u>deux</u> collègues, donc l'ancienne maîtresse de [prénom de l'enfant] plus la nouvelle maîtresse de [prénom de l'enfant], elles se sont mis vraiment à trois contre moi. La Directrice défendait ses collègues ; je dis : « Moi, je défends mon fils ! Moi, je suis toute seule face à vous. » Apparemment, elles sont même pas… elles sont même pas tolérantes ; [baisse de ton] elles s'en foutent ! elles s'en foutent, franchement. Donc moi, à la rentrée, j'arrive. Même pas elles me demandent : « Comment ça s'est passé, les vacances de [prénom de l'enfant] ? » Non, non, non ! on m'attaque. On saute sur moi directement en me disant que, que… le taxi arrive à 13h30. «C'est pas 13h30 euh, euh, l'école, c'est 13h50, et non à 13h30 » On me dit que l'AVS fait la cantine, on me dit que la maitresse est enceinte… de venir chercher mon fils à… à 16h. Je dis : « Non mais c'est pas possible. L'école ouvre à 16h10. Donc moi, je viendrai chercher mon fils à l'ouverture de l'école ! à 16h10 et non… et non avant. » Et donc après… après, il y a la Directrice qui me caresse l'épaule en me disant : « Ne le prenez pas mal Madame hein. C'est juste pour vous prévenir ». Le deuxième jour de la rentrée, là c'est la nouvelle maîtresse qui m'accueille [silence] à l'entrée de l'école. Elle me dit : « Madame, ça serait bien que… que vous preniez… votre fils à 16h parce que l'AVS part à 16h ». Je lui dis : « Non, je suis désolée, je peux pas. Moi, je vais

chercher mon fils à 16h10 ». Je lui dis : « Mais dites-moi comment ça a été, sa rentrée quand même ! » « Ah oui, oui, je vais vous expliquer. Ça s'est très mal passé ! Tout, c'est tout, c'est comme d'habitude ! » [tape dans ses mains] Et là je dis : « Non, mais là, c'est pas possible hein ! » Donc du coup, j'ai appelé [nom de l'assistante sociale] pour qu'elle fasse le nécessaire… parce que… vraisemblablement, je trouve que… que, l'école n'en peuvent plus de [prénom de l'enfant] ! … [plus bas] Ils veulent se débarrasser donc maintenant, il est scolarisé dans une autre école.
A : D'accord. La situation est difficile pour vous…
M : Ah c'est très, très, très compliqué. Je suis consciente que… que [prénom de l'enfant], que c'est pas facile mais je vous dis que en tant que parent, franchement, quand tous les jours, vous allez à l'école et que on vous dit même pas bonjour ! Pourtant normalement, elles sont censées apprendre les bonnes manières, que ça soit aux parents ou aux enfants… Mais là, on arrive le matin [silence] Pourtant, elles savent quand même que [prénom de l'enfant] a des troubles du comportement. Alors il marche sur ses pieds. Il a même pas fait exprès… Elle commence à crier : « Oh ! [prénom de l'enfant] ! Doucement ! » Dès le matin ! Même pas un petit bonjour ! Tous les matins, je vous dis, quand je… quand j'envoie mon fils à l'école… je… j'ai même pas envie de l'envoyer parce que justement, je me sentais pas du tout bien ! J'étais frustrée parce que je me dis : « Mais comment ça va se passer ? » Et c'était tous les jours pareil ! J'étais tout le temps en train de pleurer. Souvent je me cache… pour pleurer parce que il fallait pas que je montre devant…
A : Oui, je comprends ; devant [prénom de l'enfant], devant l'école ?
M : Devant [prénom de l'enfant] et devant… devant l'école ! Mais ! C'était vraiment invivable !
A : Là , il est dans quelle classe, actuellement ?
M : Là, c'est sa dernière année à la, la maternelle. Normalement, il devrait être en CP… Mais comme il est né en fin d'année, donc du coup, il fait sa dernière année à la mater…. Mais c'était vraiment compliqué. Depuis la petite section, moi je vous dis, Madame, [silence] dans cette école [silence] et je vous dis franchement, comme je travaille pour [la ville] et que moi-même, je suis ATSEM ! [silence] Souvent, je parlais même pas, j'étais comme ça ! Et je les regardais. [silence] La première réunion ! [silence] où [prénom de l'enfant] avait trois ans, en petite section, elles ont rédigé tout un… un courrier comme çà et là, ce jour-là, il y avait mon père qui était là, qui a assisté à la réunion, il a dit : « Mais c'est pas possible ! Vous avez fait des études de pédagogique. Vous savez comment les enfants sont. Il y en a, à deux ans et demi/ trois ans, ils découvrent… leur corps. Euh… Ils se touchent ». Ah non, mais … comme c'est [prénom de l'enfant], je sais pas, peut-être que c'est moi qui suis paranoïaque ou je sais pas ce que j'ai ! « Oui ! [prénom de l'enfant] se touche… il se déshabille » tout ça. Même en grande section ! Quand il était même en grande section, son instit, qui me dit : « Non, mais dans ma classe, on fait pas ça… » J'avais envie de dire : « Mais attendez ! Vous savez que mon fils a des problèmes ! pourquoi vous parlez comme ça ? » [silence] Je suis même arrivée, même tous les mardis, comme je suis venue justement à midi, par rapport comment à… à sa situation – parce que tous les mardis après-midi, normalement, je l'amène à l'école, à [nom de l'école] – mais [prénom de l'enfant] ! Il ne voulait plus y aller ! Donc, du coup, qu'est-ce que je faisais ? Et ben, je gardais mon fils ! Alors, là, on me dit : « Ouais mais de toute façon, nous on n'est pas une garderie… Limite, si tu peux… si vous pouvez garder votre fils… » Eh ben c'est bon débarras quoi ! [tape dans ses mains] Moi, je leur ai dit : « De toute façon, comme tous les matins, je vois que [prénom de l'enfant] n'est pas bien accueilli, moi je préfère garder mon fils ». « Ah ben, c'est comme vous voulez ! C'est vous qui voyez. » [silence] A la petite section, tous les après-midis, quand j'allais chercher mon fils, il était dans le couloir, comme ça, sans surveillance ! Vous trouvez ça normal ?
A : Non, bien sûr, ce n'est pas normal. Elles manquent peut-être de formation ?
M : Non mais c'est pas une question d'être formés ! Qu'un enfant soit [silence] normaux, qu'il ait… on n'a pas le droit de… de laisser des enfants sans surveillance. [silence] Imaginez- vous… Si moi j'étais [hausse le ton] ATSEM et que la Directrice me laisse un groupe d'enfants, sans surveillance, eh ben c'est pour ma pomme ! Mais moi, en tant que maman ! … Mais dans cette école maternelle, mais c'est pas possible ! Et malgré ça, je suis… je suis restée calme ! Je n'ai jamais rien dit. Même la psychologue du secteur, [nom de la psychologue]… on a eu au moins plusieurs réunions, à chaque fois on a eu des réunions, où la Directrice, elle se permet de parler de… d'un autre enfant ! Sachant que cette réunion n'est même pas destinée à [cet enfant] et c'est pour mon fils et la psychologue,

elle lui dit : « Là, il faut arrêter ». Donc, elle s'adresse à sa collègue, Directrice, en disant : « Non mais, il faut arrêter là ; c'est la réunion qui est destinée à [prénom de l'enfant]. On parle pas de [l'autre enfant] ». Mais ! Que des choses comme ça, en fait !
A : Oui… Vous n'êtes pas du tout aidée…
M : Ah non, non ! Et donc du coup, la psychologue elle a dit : « Non, non, franchement là, moi je vais défendre un peu la maman parce que franchement là… Depuis le début, elle ne dit jamais rien. En plus, elle est compréhensible. Elle est dans le métier ! ». Souvent, j'enlève ma casquette de maman et je me mets… je… je me mets à leur place ! Pourtant normalement, j'ai pas à être ATSEM. Parce ce que suis pas ATSEM là ! Je suis maman ! Elle n'a aucun respect. [frappe/frotte dans ses mains]
A : Et à l'hôpital de jour, ça se passe comment ?
M : Ça se passe très bien. Heureusement qu'il y a l'hôpital de jour d'ailleurs. Et la Directrice de [nom d'école] elle s'est permise de me dire : « Mettez-le dans un centre spécialisé » J'ai dit : « Mais Madame vous le faites exprès ou quoi ? » Je lui dis : « Mais l'hôpital de jour, c'est quoi ? C'est déjà un centre spécialisé ! C'est la raison pour laquelle [prénom de l'enfant] n'est pas tout le temps ici avec vous ». Parce que quand il était à [nom d'école] c'était une heure ! Donc le matin, moi je le déposais à 9 heures à l'école et à 10 heures, son taxi venait le chercher. Même une heure, elles en pouvaient plus ! … La maîtresse, son ancienne maîtresse, elle a rédigé tout un courrier en disant à la MDPH qu'il y a eu un après-midi où elle a dû stopper ses activités parce qu'il fallait qu'elle aide l'AVS parce que l'AVS n'arrivait pas ! Ah non ! Mais c'était pas possible. Donc du coup, euh…. Ça a été un bon débarras… pour elle… que je fasse le nécessaire pour enlever mon fils de [nom d'école] ! Moi je vous dis, franchement, là, je…. ça me fait vachement mal hein ! Mais il fallait franchement que mon fils parte de là parce que sinon, c'est moi qui allais être euh… Être pointée du doigt parce que je travaille pour [nom de la ville], parce que on allait dire euh… Machin. Jusque… Jusqu'au bout ! Donc du coup, j'ai appelé celle qui s'occupe… qui est… comment on appelle ça ? L'éducatrice référente de l'Académie. J'ai dit : « Ecoutez ; faites, faites quelque chose parce que moi… là, je n'en peux plus. On commence la rentrée au mois de septembre, [la directrice] qui m'accueille comme ça ! après c'est la maîtresse ! Là je n'en peux plus… Faites quelque chose. » D'habitude, elle s'appelle, elle prend des notes, elle ne dit jamais rien mais là, elle a été vraiment réactive. Elle a dit : « Ah non, là, c'est pas possible, ne vous inquiétez pas, je vais essayer de voir dans les, dans les environs, s'il y a des écoles qui peuvent accueillir [prénom de l'enfant] » Elle me dit : « Je connais [nom d'école] où la Directrice est très… est très accueillante. Je vais sans doute demander s'il y a une place pour qu'on puisse mettre [prénom de l'enfant] là-bas » Donc du coup, elle s'est renseignée. Elle a dit : « Ok, il n'y a pas de souci mais jusqu'au bout la Directrice elle m'appelle, pour me dire : « Oui mais est-ce que vous avez fait le courrier ? Est-ce que vous avez euh… si vous avez besoin de… de l'adresse, surtout, je suis là. Faut passer me voir ». Moi je lui ai dit : « Ok, il n'y a pas de souci ». Jusqu'au bout en fait ! Elle avait vraiment envie que… [frappe dans ses mains] [prénom de l'enfant] parte de là ! Donc du coup, [l'éducatrice] comme elle connait un peu les … l'école de [nom de la ville], donc du coup elle est passée à mon travail. Elle m'a dit : « Ecoutez, voilà. C'est bon, c'est ok. Faites un courrier, une lettre de, de dérogation pour que [prénom de l'enfant] soit inscrit de l'autre côté-là-bas » Donc du coup moi, j'appelle la Directrice pour qu'elle puisse me préparer la fiche d'inscription de [prénom de l'enfant] parce qu'il faut qu'il soit inscrit dans l'autre école. Elle a pas décroché son téléphone ; je lui ai laissé un message. Mardi, je sais plus c'était quand, oui mardi matin, j'arrive à l'école [nom de l'école] Elle me laisse même pas le temps de… de franchir la porte qu'elle me dit : « Oui, oui, j'ai bien reçu votre message, euh… voici la fiche » Comme ça ! elle me tend comme ça. Ça veut dire quoi ? mais ça veut dire que voilà que… bon débarras ! [frappe dans ses mains] [silence] J'ai jamais vu ça !
A : Ça a dû vous soulager aussi que [prénom de l'enfant] change d'école…
M : Ah non mais franchement, ça me fait du bien de voir autre chose et apparemment [prénom de l'enfant] mardi euh…. Ben…Oui mardi, quand je l'ai amené, ben, il rentre tout seul…
A : Il s'y plait mieux ?
M : Il se plait mieux. Voilà. Toujours aussi agité mais …
A : Ça a été difficile mais finalement, vous avez trouvé un nouveau lieu d'accueil.
M : Ah non mais je trouve que franchement… c'est pas du tout gentil, c'est pas du tout sympa…

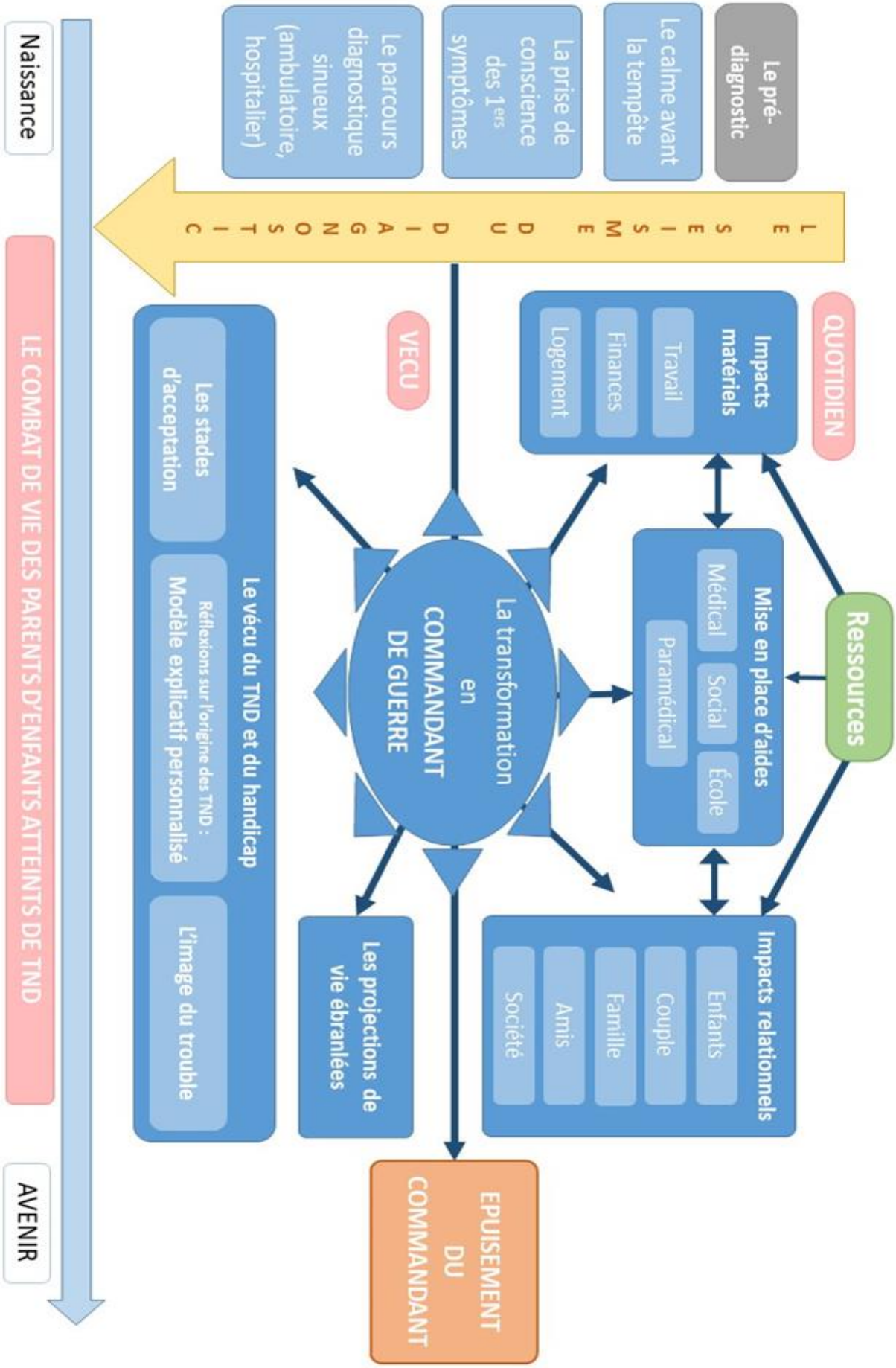
A : Et sinon, par rapport à la prise en charge paramédicale de [prénom de l'enfant], il est suivi par quels spécialistes actuellement ?
M : Par, la pédo… psychiatre. Tous les lundis, au CMPP.
A : D'accord. Il y a un autre suivi ?
M : Il a… donc du coup, elles sont à deux, avec [nom de la personne] qui est la… psychomotricienne.
A : D'accord. Elles se voient en même temps, c'est ça ?
M : Elles se voient en même temps parce que euh… [prénom de l'enfant], en fait, il était tellement agité quand elles… quand elles le prenaient seules donc elles ont décidé de… de le prendre justement à… à deux…[silence] Et là ça se passe beaucoup mieux. Donc même, elles envisagent même de… d'essayer de trouver un autre jour, pour augmenter un peu plus, quoi.
A : Oui, ce serait peut-être bien. Il a d'autres suivis ?
M : Euh… oui, donc l'orthophoniste… mais en fait, elle, elle est toute seule dans son bureau… donc dès qu'on arrive dans son bureau… donc c'est tous les mercredis euh… de 11 h à 11h et demie. Par contre, chez elle, c'est… c'est difficile… Dès qu'il arrive…il touche à ses affaires… il prend sa crème et tout ça… et donc du coup… elle me dit : « Oui, franchement, depuis que je suis |nom de l'enfant], il y a pas d'évolution » et tout. Donc du coup, [nom de la pédopsychiatre lui a conseillé plutôt, pour l'instant, de suspendre … sa séance avec [prénom de l'enfant] Donc, apparemment, elle a pas l'air de….de vouloir arrêter. Et bizarrement, ben hier, elle a dit que… que ça allait mieux. Donc, il y a des jours, ça va et des jours … sûrement qu'il y a des…
A : Il est suivi par une psychologue aussi ?
M : Euh, non, non.
A : Il a un pédopsychiatre, déjà, c'est vrai…
M : Voilà… Ben là, justement, j'ai… euh, en sortant de chez moi, j'ai croisé une ... une infirmière à domicile qui m'a passé justement le numéro de sa collègue qui est psychologue. Donc, j'ai essayé de l'appeler. Malheureusement, j'ai pas… Faut que je l'appelle, justement, pour prendre rendez-vous avec elle et… voir si elle peut pas prendre, éventuellement, [prénom de l'enfant] aussi.
A : D'accord. Comment vous vivez tous ces rendez-vous au quotidien ?
M : Ben franchement, c'est… c'est pas facile. Parce que, ben, je suis toute seule, hein, parce que du coup…
A : Vous travaillez aussi ?
M : Je travaille aussi. Du coup, le papa… depuis un moment, ben depuis le…depuis le 5 mai… il l'a plus repris chez lui, donc du coup, je suis toute seule à…. A courir de gauche à droite… à gérer tout, quoi. Donc là, c'est un peu… c'est un peu dur. C'est compliqué.
A : Qu'est-ce qui est dur ? C'est l'organisation ? la fatigue ? le moral ?
M : Ben, la fatigue, tout ! Parce qu'entre-temps, moi, je travaille aussi auprès des enfants, donc je… je me dois d'être bien avec… les enfants… C'est mon métier, en même temps, hein, donc il faut être… faut être bien dans la tête, faut être… faut être souriant… Et puis euh… voilà, c'est… c'est tout ça… le fait de pouvoir gérer tout ça qui… C'est fatigant.
A : Je me doute..
M : C'est fatigant, voilà. C'est fatigant mais… mais j'arrive à tenir le coup, avec… ben, avec l'aide des médecins, et tout ça… et voilà..
A : Et vous parliez d'un taxi tout à l'heure ; de temps en temps, il est emmené… ?
M : Oui, ben, tous les jours, il est emmené de… de… de mon do… domicile à l'hôpital de jour.
A : Et quand il y a des rendez-vous de spécialistes, c'est eux qui le prennent en charge ?
M : Quand il y a des rendez-vous, par exemple, donc, les assistantes sociales du Département, on met en place euh… grâce à [nom du médecin généraliste] d'ailleurs, euh… tous les lundis. Donc il y a… une intervenante, qui vient de 9 heures jusqu'à… 11 heures et demie. Donc, tous les lundis, il vient chercher [prénom de l'enfant] chez moi. Il l'emmène au CMP et ensuite c'est son taxi qui le récupère et qui l'emmène à l'hôpital de jour. Par contre, les mercredis, c'est moi qui l'amène au… voilà. Et… et samedi, il y a une aide… à domicile qui vient… pour faire sortir [prénom de l'enfant], aller tout ça et tout. Ça a été mis en place toujours grâce [nom du médecin généraliste].
A : Ça doit vous soulager un petit peu, non ?

M : Ah franchement ça… Parce que du coup, ça fait que du lundi au vendredi, je cours de gauche à droite. Le samedi, ben, ça me permet de… de me reposer un peu, d'arranger ma maison et éventuellement et… voilà. De sortir un peu…
A : Vous vous sentez plutôt aidée sur ce point-là ?
M : Ah oui, oui. Je me sens vraiment aidée parce que, moi je vous dis, l'année dernière, mais j'étais toute seule hein ! J'étais toute seule… Donc, il y avait… il y avait rien qui avait été mis en place… Pourtant on avait fait le courrier avec l'assistante sociale du CMP, qui suit [prénom de l'enfant] depuis longtemps aussi, hein – donc du coup, on avait fait le courrier et tout, il n'y avait pas de réponse ! Donc, il a fallu que [nom du médecin généraliste] me voie avec une tête déterrée ! Elle dit : « Ah non, non, c'est pas possible ! Je peux pas vous laisser comme ça ! » Elle a vu comment… comment j'étais ! Elle a vu que j'étais vraiment pas bien. [silence] Eh ben hein… Grâce à elle, elle a appelé et tout en disant : « Non, c'est pas possible. » Et effectivement, depuis deux ans et demi, [nom du médecin généraliste], elle suit [prénom de l'enfant] ! Depuis 2014, elle suit [prénom de l'enfant] ! Donc euh… Je dirais, grâce à elle, les choses ont été débloquées, quoi !
A : D'accord. Sur le plan social, vous avez donc plusieurs suivis, c'est ça ?
M : Voilà… Disons, celle du CMPP, ça fait depuis 2014 qu'elle nous suit, maintenant et celle du… du… du département, ben, ça a commencé là, hein ; cette année.
A : D'accord. Donc, il y a eu un passage par la reconnaissance MDPH pour votre enfant. Donc, pour ça, les assistantes sociales et votre médecin généraliste vous ont aidée pour faire les démarches ?
M : Pour faire les démarches, oui.
A : Comment est-ce qu'on vous a présenté les choses ? Comment on vous a expliqué ce qu'est la MDPH ?
M : Ah oui ; ben c'est la Maison de… la Maison du Département du Handicap, donc… on vous explique ça et puis… Parce que en fait, nous, comme on travaille pour [la ville] et que on travaille auprès des enfants aussi, on a un minimum, un peu d'informations. Donc la MDPH, moi, j'ai appris en formation et tout. Je connaissais déjà et puis avec le problème que mon fils a, donc du coup… on va dire que je suis en plein dedans quoi !
A : Donc d'associer le mot « handicap » sur ce que vit [prénom de l'enfant], vous l'avez vécu comment ?
M : [silence prolongé] Eh bien je sais pas euh… [silence] Est-ce que je dois dire « bien » ou « pas bien » ?
A : Ce que vous avez ressenti. Si vous n'avez rien ressenti…
M : Non ! C'était… c'était un peu… dur mais bon, après, je me suis fait une idée ; ben voilà, il sera suivi ; il sera traité, il sera… Voilà, donc...
A : Ça vous a malgré tout un peu touché j'ai l'impression ?
M : Oui ! Voilà. Ça m'a… ça m'a fait un peu mal mais bon mais je me dis : « C'est bon, c'est pas grave, c'est la vie hein… ».
A : A l'heure actuelle, est-ce qu'il vous reste des frais qui sont encore à votre charge pour [prénom de l'enfant] ?
M : Des frais ? Non ; je dois régler son centre de loisirs ! [rit]
A : D'accord. Ça, c'est plutôt normal !
M : Voilà, et puis il y avait des frais, apparemment, de l'orthophonie… apparemment, où sa carte vitale n'était pas prise à 100% à ce moment-là. Donc, du coup, il fallait que je paye 100… 117euros mais je l'ai payé avec la pension alimentaire, donc ça va…
A : Ce n'est pas trop difficile avec votre seul revenu ?
M : Euh… non, non, ça va. Ce qui est difficile, c'est le crédit qu'on a en commun avec son père. Voilà. Les 41 000 euros là ; donc du coup, le surendettement… je l'ai fait avec l'assistant sociale du personnel. Parce que je suis aussi suivie aussi par l'assistant social du personnel de [la ville]. Donc du coup, c'est avec lui. Et puis même en amont, on a constitué le dossier de… de surendettement qui est parti. Ils ont bien reçu le dossier de surendettement, hein. Donc du coup, on attend que… qu'ils l'étudient quoi. Ça par contre, oui, c'est un peu lourd parce qu'il y a 300 et quelques euros qui sortent de… sur mon… sur mon compte. Pour rembourser le crédit. Le crédit à la consommation.
A : Pour votre travail, ça se passe comment ?

M : Ben… ça se passe un peu… pas… un peu bien, pas trop quoi parce que par rapport à la situation de [prénom de l'enfant], donc du coup, mes heures ont été aménagées … par rapport aux heures de [prénom de l'enfant] Donc, ça fait maintenant un an, dix-sept mois, ça fait maintenant un an que j'ai ces heures et tout… du coup, du coup j'ai eu une évaluation avec, avec ma responsable de secteur. Et donc du coup, elle m'a posé la même question. Et moi, je lui ai dit : « Honnêtement, quand je… quand je m'en vais, je culpabilise parce que il y a pas une personne qui me remplace. Donc du coup mes collègues… elles disent c'est pas contre moi… tout ça et tout. Mais bon, ça parle un peu donc du coup, ça me touche forcément ! » Donc, elle me dit : « Non ! Mais tu devrais pas ! Tu prends trop les choses à cœur » enfin, bref… Donc du coup, c'est vrai que… ça… oui, ça me touche un peu quand même…
A : D'accord, donc c'est plus dans la relation avec vos collègues que c'est dur…
M : Oui, mais sinon au niveau des… de la relation, ben elles comprennent la situation que je traverse, tout ça… Elles sont même solidaires, tout ça mais bon… voilà ; ça reste quand même des…
A : D'accord. Donc, vous avez été plutôt soutenue par votre employeur visiblement ?
M : Ah oui ! oui, oui… Pour ça, [la ville]… à part mes collègues, bien sûr, sinon [la ville] euh… Non, de ce côté-là, je suis vraiment soutenue. Parce que c'est eux justement qui… apparemment, c'est un temps partiel de droit et en même temps, c'est une obligation puisqu'il y a une pathologie qui est derrière donc ils ont pas le droit de toucher mes heures et tout et donc franchement, j'ai vachement été soutenue ! Même ça, je l'ai dit à ma responsable que, au niveau de la [la ville], j'étais très contente.
A : C'est bien…
M : Je suis vraiment soutenue.
A : Ok. On a à peu près abordé toutes les questions. Il en reste deux qui concluent l'entretien. Est-ce que, avant la conclusion, vous avez des choses à ajouter, qui vous paraissent importantes à nous dire sur la prise en charge d'un enfant comme [prénom de l'enfant] ?
M : Non, mais moi je dirais qu'il faut qu'il y ait plus de… de structures. Et que les enseignants fassent des formations. Et que les AVS soient formées. C'est important parce que elles sont pas formées… Non, non, moi ce que je veux c'est que mon fils à [nom d'école], moi je vous le dis, sincèrement, je suis traumatisée ! Vraiment, je l'ai mal… J'ai vraiment pris sur moi, quoi. J'ai beaucoup pris sur moi parce que jusqu'à ce que je change mon fils d'une école, c'est parce que vraiment j'avais peur, justement, de… de faire quelque chose ... qui va à l'encontre justement… et de mon travail |silence] et j'avais pas envie de mettre aussi mon fils en difficulté ! sachant que moi-même je travaille pour [la ville] ! Je suis <u>et</u> employée par [la ville] <u>et</u> maman d'un enfant qui habite dans cette ville !
A : Ça vous met dans une position délicate, oui.
M : Délicate. Donc du coup euh … moi je… je dirais que… il a fallu que j'aie beaucoup de courage et que je prenne beaucoup [a du mal à parler] … beaucoup sur moi. J'ai pris beaucoup sur moi, souvent, et je crois que je sais pas ce que j'allais faire et je remercie Dieu vraiment de… de m'avoir donné cette force-là, de… je me suis contenue, en fait.
A : Il y a eu des moments difficiles, aussi, dans votre relation avec [prénom de l'enfant] parfois ?
M : Ah oui ! oui, oui mais c'est toujours… c'est toujours compliqué mais franchement, [prénom de l'enfant], il est adorable. Il est gentil, il est…. Et tout. Il passe son temps à me câliner…. Ben justement, à la dernière réunion où j'étais vraiment pas bien, où j'étais en larmes dans le… dans le bureau de l'assistante sociale qui le suit au CMPP, mais il est venu. Il m'a pris la main ! il m'a… il m'a essuyé le visage. Et toutes les deux, on était vraiment… mais j'étais émue ! Est-ce qu' il a senti que j'étais pas bien ? Ah, j'étais vraiment pas bien. Ah, la dernière réunion, c'était vraiment une catastrophe et [prénom de l'enfant] là ! Et ben, en fait, il m'a vue pleurer. Donc du coup, il est venu, il a pris ma main et tout et j'ai dit : « Ah donc tu sens [tape dans ses mains] » j'ai dit, « Donc tu sens que je suis pas bien, [prénom de l'enfant] ! » [rit] Non, ça m'a vraiment touchée…. Ah oui, vraiment… [silence] Et donc du coup, je me suis dit : « Non mais euh… [silence prolongé]… faut pas que tu baisses les bras. Il est tellement mignon, [prénom de l'enfant], je peux pas… je peux pas baisser les bras, c'est pas possible. »
A : Ça vous a redonné du courage ?

M : Oui, ça m'a redonné du courage et j'ai… j'ai eu mal au cœur, quand même. J'avais pas honte de pleurer devant lui parce que je suis quelqu'un de… d'assez forte, quand même. C'est vrai que ça m'a… ça m'a touchée. Ça m'a fait vraiment mal au cœur, quoi. Moi, maintenant mon souhait, c'est qu'il trouve un centre, un centre spécialisé…
A : D'accord. On conclut avec deux questions qui sont très larges. Pour vous, quelle a été la chose la plus dure à vivre dans la prise en charge de [prénom de l'enfant] ?
M : [silence prolongé] La plus dure ? [très long silence] Franchement… [silence très long] Ben en fait, qu'il… le fait peut-être qu'il ne soit pas plus à l'école… [ton presque interrogatif] [silence] Moi, je vous le dis sincèrement… ça me fait mal au cœur qu'il va pas plus à l'école, mon fils. Il a douze heures par semaine… [silence] Et il va que deux heures. Tout ça parce que les enseignantes et la Directrice jugent que mon fils est difficile ; limite, qu'il soit dans un centre spécialisé… J'ai dit : « Oui mais, on a fait toutes les démarches ; on a fait toutes les demandes… » Il y a eu la pédopsychiatre qui l'a dit : « Mais Madame, ça y est, c'est fait ! On attend les réponses ! Ne croyez pas qu'on… on se tourne les pouces ! Non, non… » Tout a été… tout a été posé ! Même la MDPH ! [nom du médecin généraliste], elle a fait un courrier au plus haut de la MDPH. La pauvre, elle a toujours pas reçu de réponse ! Donc, tout est fait. On attend juste une place ! Et j'ai dit à cette Directrice que… il est dans un centre spécialisé ! C'est l'hôpital de jour. Voilà. Non, franchement, le fait que mon fils passe seulement que deux heures à l'école, j'ai mal au cœur. Parce que il y va pas assez. Ben, en même temps… au vu des difficultés qu'il a, de ses agissements… il arrive pas à se poser… je peux comprendre que l'école… peut-être que… il lui faut un centre, vraiment spécialisé où il serait vraiment bien encadré. Mais ceci dit… l'école ! C'est … il est en droit ! Puisque la loi de 2005, qui a été instaurée par Ségolène Royal, en disant que les enfants qui sont porteurs de handicap, qu'ils soient en fauteuil roulant ou… ils doivent être intégrés… dans les écoles ordinaires ! voilà. [tape dans ses mains] Donc maintenant, s'ils n'arrivent pas à… s'il trouve pas sa place, ben… qu'on lui trouve un centre spécialisé où… où il sera vraiment pris en charge, quoi.
A : Ok. Et enfin, quels ont été le / les points positifs qui vous ont aidée dans sa prise en charge ?
M : Ben … le fait que tout de suite, il a eu sa place à l'hôpital de jour. Parce que, apparemment, moi j'aurais appris que… qu'il y a des enfants qui n'ont même pas de place… Et j'ai même eu droit à une remarque par rapport à son instit en disant : « Oui mais vous avez de la chance ! Estimez-vous heureuse que [prénom de l'enfant] a une place à l'hôpital de jour parce qu'il y en a d'autres qui n'ont pas eux…» Je le sais ! Vous n'avez pas besoin de me dire ça ! Sincèrement ! Sincèrement ! [change sa voix] « Ouais ! Vous avez de la chance qu'il ait une place à l'hôpital de jour ! Donc ne vous plaignez pas ! » Non, franchement, le fait que…parce que en fait, j'ai anticipé les choses… quand j'ai vu le … le[médecin généraliste]; j'ai vu [l'assistante sociale] on a avancé les dossiers… Alors justement : « Ah, ben nous, on connait l'hôpital de jour… On va essayer de faire une demande, pour voir s'il y a une place. » Et automatiquement ! Il allait sur ses trois ans. A trois ans, il est rentré à l'HDJ. Donc, ça a été rapide… et ça au moins, ça a été vraiment un point positif. Voilà.
A : C'est probablement ce qui l'aide aussi à…
M : Voilà, voilà ; qu'il ait eu sa place directement à l'HDJ et… vraiment l'équipe de l'HDJ, vraiment, c'est une bonne équipe… Vraiment, ils s'occupent bien de [prénom de l'enfant] et vraiment… oui , ça a été vraiment le point positif…
A : D'accord. Très bien, on a terminé les questions. Merci beaucoup.
M : C'est moi qui vous remercie…

ANNEXE 3 : MODELE D'INTERACTIONS



Résumé :

Contexte : La prévalence des troubles neurodéveloppementaux n'a cessé d'augmenter ces dernières années or notre système de soins peine à s'adapter aux besoins des enfants qui en sont atteints. L'objectif de cette thèse était d'appréhender le vécu des parents situés en première ligne face à la prise en charge de leur enfant.

Méthodes : Une étude qualitative avec une approche par théorisation ancrée a été conduite entre juin 2017 et août 2018 auprès de parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux recrutés en consultation de médecine générale, après accord de la CNIL. Les entretiens semi-dirigés ont été menés jusqu'à saturation des données, enregistrés et retranscrits manuellement. Une analyse par comparaison constante avec triangulation des chercheurs a été réalisée, ainsi qu'un modèle d'interaction.

Résultats : Douze entretiens ont été réalisés. Les parents critiquent majoritairement un manque d'écoute de leur inquiétude et une lenteur épuisante du processus diagnostique. L'annonce du trouble est vécue comme un séisme qui ébranle leur quotidien et leurs projections de vie. L'absence de réponse médicale sur l'origine du trouble les pousse à élaborer leur propre modèle explicatif personnalisé. Ils doivent lutter pour obtenir le aides paramédicales, éducatives et sociales recommandées. Cette lutte impacte largement tous les domaines de leur vie, tant matériels que relationnels ou sanitaires. Les parents s'épuisent physiquement et psychologiquement, envahis de profonds sentiments d'emprisonnement, d'abandon, de colère, de culpabilité, d'angoisse.

Conclusion : Ces parents vivent un parcours du combattant afin de faire progresser leur enfant. D'autres études à plus grande échelle pourraient permettre de mieux évaluer la qualité de vie et les répercussions sur la santé des parents.

Mots clés :

Médecine générale
Troubles neurodéveloppementaux
Troubles du spectre autistique
Parents