



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Gaëlle LOSSON

le 07 juin 2011

**L'ENFANT HANDICAPE : QU'ATTENDENT LES
PARENTS DE LA PART DES PROFESSIONNELS DE
SANTÉ ?**

Enquête qualitative auprès de 25 parents d'enfants handicapés

de 0 à 18 ans en Mayenne.

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Pierre MONIN	Président
M. le Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC	Juge
M. le Professeur Jean PAYSANT	Juge
M. le Professeur Francis RAPHAEL	Juge et directeur

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD

Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ

Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN

Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :

- Pédagogie :	Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ
- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bernard FOLIGUET
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études paramédicales »	M. Christophe NÉMOS
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« DES Spécialité Médecine Générale	Professeur Francis RAPHAËL
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Commission de Prospective :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ARTHUR – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
Claude CHARDOT Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE
Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ
Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER
Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ
Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Jacques LACOSTE
Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE
Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ
Philippe MANGIN - Pierre MAURICE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET
Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN Gilbert PERCEBOIS Claude PERRIN
Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT
Antonin RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL
Daniel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER
Gilbert THIBAUT Augusta TREHEUX Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT
Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU – Professeur Alain LOZNIEWSKI

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON – Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI
Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY
Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ
Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

2^{ème} sous-section : (*Réanimation médicale ; médecine d'urgence*)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT
Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD
Professeur Patrick ROSSIGNOL

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,
HANDICAP et RÉÉDUCATION**

1^{ère} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2^{ème} sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

**50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE
PLASTIQUE**

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD
Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL
Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-
BIROULET

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie digestive*)

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascale ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-
OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

1^{ère} sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascale CHASTAGNER

Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4^{ème} sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale*)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeuse Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteur Aude BRESSENOT

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alex HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteur Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-
OBSTÉTRIQUE,**

ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascale REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS

Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

=====

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE
Professeur associé Francis RAPHAEL

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER
Docteur Paolo DI PATRIZIO
Docteur Sophie SIEGRIST

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY
Professeur Michel BOULANGÉ - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE
Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeur Simone GILGENKRANTZ
Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN - Professeur Denise MONERET-VAUTRIN
Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON
Professeur Jacques POUREL - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Michel STRICKER
Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT
Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur MaMaMathéodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

REMERCIEMENTS

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT,

Monsieur le Professeur Pierre MONIN

Professeur de pédiatrie

Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider ce jury de Thèse.

Nous vous remercions pour votre disponibilité et vos conseils.

Nous sommes très touchés de l'intérêt que vous avez porté à notre travail, dans l'espoir que celui-ci vous ait apporté satisfaction.

C'est avec un profond respect que nous vous exprimons nos remerciements.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

Monsieur le Professeur Daniel SIBERTIN BLANC

Professeur de pédopsychiatrie

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de participer à notre jury de Thèse.

Nous vous prions de trouver en ces quelques mots l'assurance de notre très vive reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

Monsieur le Professeur Jean PAYSANT

Professeur de médecine physique et de réadaptation

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger
notre travail.

Nous vous exprimons toute notre gratitude et notre plus profond respect.

A NOTRE JUGE ET DIRECTEUR,

Monsieur le Professeur Francis RAPHAEL

Professeur associé de médecine générale

Nous vous remercions pour votre implication, votre disponibilité, votre spontanéité et votre gentillesse.

Merci aussi pour l'image active et engagée de la médecine générale que vous nous avez inculquée.

Je remercie Madame le Docteur Elisabeth Griot, qui m'a guidée tout au long de mon travail. Merci pour tous vos bons conseils si précieux qui m'ont fait avancer quand j'en avais le plus besoin...

Je remercie également Monsieur le Docteur Jean Pierre Prel, pour son soutien. Merci d'avoir créé les conditions propices à la bonne réalisation de mon travail.

Je remercie Mme Laura Leduc, pour son aide active pendant ces derniers mois. Merci également pour ton soutien, ton écoute et tout le réconfort « chocolaté » !

Nous remercions vivement les responsables des différentes structures ayant accepté de collaborer à cette étude. Mme Come, directrice du SESSAD APF de Laval, Mme Cademuro directrice adjointe du SESSAD APF de Laval, Mme Bouteiller, directrice de l'Institut Handas de Laval, Mme Emery directrice du CAMSP de Laval, Mme le Docteur Leforestier et l'infirmière de l'institut Handas ; sans oublier les secrétaires de ces structures pour leur accueil chaleureux.

Nous remercions Madame le Docteur Gisèle Madingou, Madame le docteur Sophie Le Gouefflec et Monsieur le docteur Pascal Mazeau pour la spontanéité de leur aide pour cette étude.

Nous remercions Mme Sarah Hardy pour son implication et toute l'aide apportée dans la compréhension de la bibliographie anglo-saxonne.

Un immense remerciement à toutes les mamans et tous les papas rencontrés. Ils m'ont accueillie dans leur intimité avec simplicité, complicité et enthousiasme. Sans eux, ce travail n'aurait pas eu lieu. Nous gardons de ces rencontres un moment intense, riche en échanges.

Merci à mes parents, à ma sœur Tiphaine, et mon p'tit frère Thomas, pour la confiance que vous m'avez accordée tout au long de ce long cursus. Bien au-delà, merci pour tout l'amour dont vous m'avez entourée.

Merci à Pascal pour ton soutien et ta patience. Merci pour tout l'amour que tu m'apportes au quotidien.

Merci à Camille, Marie, Julie et Chloé pour m'avoir supportée ces derniers mois ! Promis, c'est fini je ne serai plus jamais « thésante » !

Merci aux membres de ma famille qui ont su m'apporter à un moment ou un autre, soutien et encouragements.

Merci à Delphine et Guillaume pour leur précieuse amitié. Merci à toi Delphine pour ton soutien sans faille, ta gentillesse et ta bonne humeur qui m'ont tant aidée toutes ces années.

Merci à Alice et Vincent, Noémie et Laurent ainsi qu'à tous mes amis lorrains pour tous ces bons moments passés ensemble..

Merci à tous mes amis mayennais pour leur accueil si chaleureux.

Merci à tous ceux qui m'ont fait aimer ce métier, m'ont encouragée et soutenue pendant mes études. Je pense aux différents professionnels médicaux et paramédicaux ainsi qu'aux patients qui m'ont marquée.

SERMENT

"Au moment d'être admise 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

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue 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 souffrances. 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 déshonorée et méprisée si j'y manque!"

GLOSSAIRE des ABREVIATIONS

- AEEH : Allocation d'Education des Enfants Handicapés
- AES : Allocation d'Education Spéciale
- APF : Association des Paralysés de France
- CAF : Caisse d'Allocations Familiales
- CAMSP : Centre d'Action Médico Social Précoce
- CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CDES : Commission Départementale d'Education Spéciale
- CIF : Classification internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé
- CIF-EA : Classification internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé pour les enfants et adolescents
- CIH : Classification internationale des handicaps
- CMPP : Centre Médico Pédo Psychiatrique
- CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
- DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
- DDTEPH : Direction Départementale du Travail, de l'Emploi, et de la Formation Professionnelle
- DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
- ENA : Ecole Nationale d'Administration
- GEIST : Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses de Trisomie 21
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HID : Handicap- Incapacité- Dépendance
- ICF-CY : Internationale Classification of Functioning , Disability and Health, Children and Youth version
- IEM : Institut d'Education Motrice
- INSEE : Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques
- IMC : Infirmité Motrice Cérébrale
- IME : Institut Médico Educatif
- ITEP : Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- OMS : Organisation Mondiale pour la Santé
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap

- SEM : Section d'Education Motrice
- SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile
- SSEFIS : Services de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire
- SVA : Site pour la Vie Autonome
- UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

TABLE DES MATIERES

GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS.....	17
I/ INTRODUCTION BIBLIOGRAPHIQUE	23
I.1 A PROPOS DU HANDICAP EN FRANCE	24
I.1.1 QUELQUES DEFINITIONS.....	24
I.1.2 LE CADRE LEGISLATIF.....	26
I.1.3 LA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES.....	29
HANDICAPEES.....	29
I.1.4 LA DIFFICULTE D'ETABLIR DES STATISTIQUES FIABLES.....	30
I.1.5 LES DIFFERENTES STRUCTURES D'ACCUEIL POUR	32
LES ENFANTS HANDICAPEES.....	32
I.2 LE HANDICAP EN PAYS DE LA LOIRE.....	34
I.3 LES BESOINS DES PARENTS DANS LA PRISE EN.....	41
CHARGE DE LEUR ENFANT HANDICAP.....	41
I.4 EVOLUTION DE LA RELATION AVEC LE MEDECIN.....	41
I.4.1 Evolution de la relation médecin/patient en France.....	42
I.4.2 Divers modèles de relation.....	43
I.4.3 Un désir d'information du patient.....	44
II/ OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	45
III/ MATERIELS ET METHODES.....	47
III.1 TYPE D'ETUDE.....	48
III.2 METHODOLOGIE DE SELECTION DES PARENTS INTERROGES.....	48
III.3 METHODOLOGIE D'ENTRETIEN.....	50
III.3.1 CHOIX DE L'ENTRETIEN SEMI DIRIGE.....	50
III.3.2 REALISATION DU GUIDE D'ENTRETIEN	50
III.3.2.1 Première partie du guide d'entretien : Présentation...50	50
III.3.2.2 Seconde partie du guide d'entretien	51
mise en place des grands thèmes à aborder.....	51
III.3.2.3 Troisième partie : présentation de l'enquête	53
III.3.3 TEST DU GUIDE D'ENTRETIEN.....	53
III.3.4 REALISATION DES ENTRETIENS.....	54
III.4 METHODOLOGIE D'ANALYSE DES DONNEES.....	54
III.4.1. TRANSCRIPTION.....	54
III.4.2 DONNEES SOCIO DEMOGRAPHIQUES.....	54
III.4.3. ANALYSE DES ELEMENTS DU DISCOURS.....	55
IV/ ANALYSE ET RESULTATS.....	56
IV.1 DONNEES SOCIO DEMOGRAPHIQUES.....	57
IV.2 POINT DE DEPART DE LA RELATION.....	60
IV.2.1. LE CHOC DE L'ANNONCE.....	60
IV.2.1.1 L'expression du choc.....	60
IV.2.1.2 Les conséquences du choc.....	61
IV.2.2. LE RESSENTI DES PARENTS LORS DE L'ANNONCE.....	61
IV.2.2.1 Le déni.....	61
IV.2.2.2 L'incompréhension	62
IV.2.2.3 L'anéantissement.....	63

IV.2.2.4 La panique.....	63
IV.2.2.5 Un sentiment de soulagement.....	63
IV.2.2.6 La culpabilité.....	64
IV.2.2.7 La solitude.....	64
IV.2.3 LA PERCEPTION DES PROFESSIONNELS DE SANTE PAR LES PARENTS AU MOMENT DE L'ANNONCE.....	65
IV.3.1 L'importance des qualités humaines.....	65
IV.3.2 La communication : clef de la relation.....	66
IV.3.2.1 Les faiblesses de la communication.....	66
• Le manque d'écoute.....	66
• La culpabilisation.....	67
• La banalisation.....	67
• Le jargon médical.....	67
• L'absence.....	67
• Des connaissances médicales limitées.....	68
IV. 3.2.2 Les forces de la communication.....	68
• La clarté des explications.....	68
• Reconnaître ses erreurs.....	68
• Prendre le temps.....	69
IV.2.4 LES SOUHAITS POUR UNE ANNONCE MEILLEURE.....	69
IV. 2.4.1 LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE IMMEDIAT.....	69
IV. 2.4.2 LA SINGULARITE DE LA RELATION.....	70
IV. 2.4.3 PLUS D'HUMANITE.....	70
IV. 2.4.4 PLUS PRECOCE	71
IV.2.4.5 ETRE A DEUX LORS DE L'ANNONCE.....	71
IV.3 LES CARACTERISTIQUES DE LA RELATION.....	
PARENT/PROFESSIONNEL AU QUOTIDIEN.....	71
IV.3.1 LE ROLE DES PARENTS DANS LA RELATION	
PARENT/PROFESSIONNEL.....	72
IV.3.1.1 UN DEGRE D'IMPLICATION VARIABLE.....	72
IV.3.1.1.1 LA « TOUTE PUISSANCE » DU MEDECIN.....	72
• Une position réfutée par de nombreux parents	72
• Un choix délibéré de certains parents.	73
IV.3.1.1.2 UN « TRAVAIL D'EQUIPE ».....	74
• Le choix éclairé.....	74
• La prise en considération du point de vue des parents....	75
IV.3.1.1.3 LE PATIENT « DECIDEUR ».....	75
• Une situation déplorée par certains parents.....	75
• Un statut revendiqué par une minorité de parents.....	76
IV.3.1.2 LES MOYENS D'IMPLICATION.....	76
IV.3.1.2.1 LES RESSOURCES INTERNES.....	77
• Une démarche personnelle.....	77
• Les parents experts de leur enfant.....	78

IV.3.1.2.2 LES RESSOURCES EXTERNES.....	78
• Les autres parents.....	78
• Internet.....	79
• Les revues et autres lectures.....	79
• Les institutions.....	80
IV.3.2 LA COMPLEXITE D'UNE RELATION PLURIELLE.....	80
IV.3.2.1 UNE RELATION PLURIDISCIPLINAIRE.....	80
IV.3.2.1.1 Une notion connue des parents.....	80
IV.3.2.2.2 Une équipe au sein de la structure.....	81
IV.3.2.2.3 La nécessité de faire appel aux libéraux.....	82
IV.3.2.2.4 Les limites de la pluridisciplinarité.....	83
IV.3.2.2 UNE RELATION EVOLUTIVE.....	83
IV.3.2.2.1 Avantages.....	84
IV.3.2.2.2 Inconvénients.....	84
IV.4 DESCRIPTION D'UNE RELATION IDEALE.....	85
IV.4.1 LES QUALITES HUMAINES REQUISES.....	85
IV.4.1.1 L'écoute.....	85
IV.4.1.2 Le respect.....	86
IV.4.1.3 La compréhension.....	86
IV.4.1.4 La capacité à rassurer.....	87
IV.4.1.5 L'honnêteté.....	87
IV.4.1.6 La disponibilité.....	87
IV.4.1.7 L'engagement.....	88
IV.4.2 UNE COORDINATION A AMELIORER.....	88
IV.4.2.1 Regroupement géographique.....	89
IV.4.2.2 Une personne référente.....	89
IV.4.2.3 Les avantages de la coordination.....	90
IV.4.2.4 Les limites de la coordination.....	90
IV.4.3 UN PARTENARIAT PARENTS/PROFESSIONNELS DE SANTE...91	
IV.4.3.1 La réciprocité.....	92
IV.4.3.2 La négociation.....	93
IV.4.3.3 La prise en considération des parents.....	93
IV.4.3.4 La potentialisation des efforts.....	94
IV.4.3.5 La valorisation des parents.....	94
V/ DISCUSSION.....	95
V.1 POURQUOI AVOIR CHOISI LE QUALITATIF ?.....	96
V.2 DES RESULTATS EN ACCORD AVEC LES ETUDES.....	97
V.2.1 La découverte du handicap et son annonce, un moment crucial pour les parents.....	97
V.2.2 Un référent dans l'équipe pluridisciplinaire	

pour améliorer la coordination.....	103
V2.3 Le partenariat : la relation la mieux adaptée.....	
aux besoins des parents.....	106
V.2.3.1 Un point de vue partagé entre notre étude et la littérature....	106
V.2.3.2 Les principes fondamentaux du partenariat.....	108
V.2.3.3 Soutenir, comprendre, informer.....	
respecter, écouter pour optimiser la communication.....	115
V.2.3.4 Les conditions pour créer ce partenariat.....	118
V.2.3.5 Les obstacles au partenariat.....	118
V.2.3.6 Une nouvelle approche des professionnels de santé	
dans la relation aux parents d'enfants handicapés.....	121
V.3 LES LIMITES DE L'ETUDE.....	123
VI/ CONCLUSION.....	126
ANNEXES.....	130
ANNEXE 1 : LETTRE AUX PARENTS.....	131
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	132
ANNEXE 3 : RETRANSCRIPTION INTEGRALE DES ENTRETIENS.....	134
BIBLIOGRAPHIE.....	255

INTRODUCTION

I/ INTRODUCTION

I.1 A PROPOS DU HANDICAP EN FRANCE

I.1.1 QUELQUES DEFINITIONS

- **L'enfance**

Les Nations Unies ont élaboré une définition de l'enfant pour que tous les pays ayant ratifié la Convention internationale des Droits de l'enfant (1) partagent la même référence, c'est l'article n° 1 de la Convention : « Un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable».

- **Le handicap**

S'entendre sur le mot handicap n'a pas été simple d'autant que la reconnaissance du handicap est nouvelle. Le vocabulaire s'est modifié selon les époques en même temps que le regard de la société sur le handicap. Les différentes appellations utilisées soulignent le manque : déficient, infirme, mutilé, personne dépendante, à mobilité réduite...

C'est seulement après la guerre 1914-1918 que les mutilés de la guerre puis les accidentés du travail ont demandé une réparation de leurs préjudices mettant à jour la notion d'handicap.

Le dictionnaire définit le handicap comme un désavantage résultat d'une déficience, ou d'une incapacité qui constitue un désavantage social...

On peut noter qu'à l'origine, le mot handicap désigne un désavantage imposé au meilleur des concurrents, pour égaliser les chances. Le mot provient de l'anglais HAND IN CAP « main dans le chapeau » désignant un terme de jeu. Comme l'explique KORFF-SAUSSES (2) dans son ouvrage *Le miroir brisé* : « De par son origine, le handicap n'indique pas tant le rejet de celui qui est écarté de la norme, mais au contraire implique l'idée d'une

égalité des chances par un système de compensations, en donnant une charge supplémentaire aux meilleurs afin de limiter leurs performances ».

La Classification Internationale des Handicaps a été publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980 avec comme sous titre « Manuel de classification des conséquences des maladies » (3). Les maladies étaient ici entendues dans un sens large incluant accident et traumatisme, suite pathologique de grossesse, malformation congénitale. Ces conséquences sont organisées en 3 niveaux :

- La déficience liée à toute perte, altération ou dysfonctionnement d'une partie du corps ou du cerveau.
- L'incapacité, conséquence de la déficience sur l'activité quotidienne.
- Le désavantage, conséquence de l'incapacité qui limite ou empêche un individu de jouer les rôles sociaux auxquels il aspire.

L'une des principales critiques faite à l'encontre de cette classification était de ne pas prendre en compte l'environnement de la personne, facteur potentiellement aggravant du handicap.

Une seconde classification, la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé, la CIF est parue en 2001 (4). En effet, la grille d'évaluation qui découle de cette classification s'est donnée pour objectif de décrire avec neutralité le fonctionnement humain. Elle comporte deux parties principales, fonctionnement et handicaps, facteurs contextuels :

- La première partie se concentre sur les fonctions organiques (mentales, sensorielles, voix, parole,...), la structure anatomique (yeux, oreilles, système cardio-vasculaire, immunitaire, respiratoire,...) ainsi que sur les activités de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale de la personne.

- La seconde partie se propose d'analyser et de recenser les facteurs environnementaux (facteurs extérieurs pouvant affecter le fonctionnement et le handicap de la personne) ainsi que les facteurs personnels (âge, personnalité, niveau d'instruction...)

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé pour enfants et adolescents (CIF-EA) est la traduction française de l'International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth version (ICF-CY) publiée en 2007 par l'OMS (4).

Dérivée de la CIF, la CIF-EA s'appuie sur le même cadre conceptuel du fonctionnement humain, qui définit le handicap comme le résultat des interactions entre les caractéristiques physiques, mentales et fonctionnelles propres à la personne et les caractéristiques de l'environnement dans lequel elle vit. La CIF-EA est une version intégrale de la CIF à laquelle ont été ajoutées des précisions et des catégories descriptives propres à la petite enfance, à l'enfance et à l'adolescence. Elle permet d'enregistrer les transformations associées à la croissance et au développement physique, psychologique et social, de la naissance à l'âge adulte, et les caractéristiques des environnements physiques, humains, culturels, sociaux dans lesquels les enfants et les adolescents évoluent au cours des vingt premières années de la vie. La CIF-EA constitue un cadre de référence pour les politiques publiques et associatives relatives aux handicaps de l'enfance.

I.1.2 LE CADRE LEGISLATIF

Au cours des trois dernières décennies, les politiques menées en direction des personnes handicapées ont permis le développement de la prise en charge des personnes dans les institutions spécialisées.

En 1975 est créée la première grande législation française concernant le handicap par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (5) et de la loi sur les institutions

sociales et médicosociales (6). Elles affirment comme obligation nationale « la prévention, et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès au sport et aux loisirs des mineurs, des adultes, handicapés physiques, sensoriels ou mentaux. » La personne handicapée est ainsi reconnue comme citoyenne et doit bénéficier de l'attention de la société. Elle se voit classée dans des « familles » (handicap physique, sensoriel, ou mental) La loi sur l'insertion professionnelle et l'emploi (7) du 10 juillet 1987 et la loi du 2 janvier 2002 sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale (8) viennent compléter le dispositif législatif.

La loi sur le handicap n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (9), modifie profondément la loi de 1975 et les textes qui l'ont complétés jusqu'en 2002. La priorité est désormais donnée au maintien à domicile des personnes qui le peuvent. Après de longs débats, la définition du handicap associe l'aspect environnemental à l'aspect médical personnel. On ne parle plus de l'handicapé mais de « la personne en situation d'handicap ». On se rend compte qu'une personne ayant une difficulté à se déplacer ne peut vivre son handicap de la même façon selon qu'elle habite au cinquième étage sans ascenseur dans une ville non aménagée que dans un appartement au rez de chaussée dans une ville aménagée. Ainsi au sens de cette loi, constitue un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie par son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielle, mentales, cognitives, ou psychiques, d'un poly handicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Cette loi transforme radicalement la prise en charge de l'enfant handicapé. Elle

visent notamment à assurer l'accès systématique des enfants handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population, et leur maintien dans un cadre de vie ordinaire.

Parmi les grands changements apportés par la loi de 2005, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui est destinée à couvrir l'ensemble des charges que le handicap concerne (aide humaine, aménagement logement, surcoût transport...). Jusqu'en 2008 seuls les adultes en bénéficient. Comme indiqué dans le rapport de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) en 2008 (9), à titre transitoire, les enfants handicapés continuent de relever de l'Allocation d'Education Spéciale (AES) rebaptisée Allocation d'Education des Enfants Handicapés (AEEH). Au niveau national, la création de la Caisse Nationale Solidarité Autonomie (CNSA) qui gère l'ensemble des crédits consacrés à la prise en charge de la dépendance et à la politique de compensation du handicap est un gage de cohérence.

La loi rénove également les institutions du handicap. Si auparavant, les parents devaient traiter avec la Commission Départementale d'Education Spéciale (CDES) puis à sa majorité avec la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) au risque que les informations se transmettent mal d'une commission à l'autre, ils disposent maintenant d'un guichet unique la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Celle-ci est chargée dans chaque département de l'accueil, de l'information, de l'accompagnement, et du conseil des personnes handicapées. Elle est placée sous la responsabilité des Présidents de Conseils Généraux et vise à favoriser une écoute et des réponses de proximité.

I.1.3 LA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES

• Les missions de la MDPH

- Elle informe et accompagne les personnes handicapées et leurs familles dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution.
- Elle met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap.
- Elle assure l'organisation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et le suivi de la mise en œuvre de ses décisions, ainsi que la gestion du fond départemental de compensation du handicap.
 - Elle reçoit toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la CDAPH.
 - Elle organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées.
 - Elle assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises grâce à une équipe pluridisciplinaire constituée de médecins, d'ergothérapeutes, de psychologues, de spécialistes du travail social, de l'accueil scolaire ou de l'insertion professionnelle.
 - Elle évalue les besoins de compensation de la personne handicapée sur la base de son projet de vie.
- Elle organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigne en son sein un référent pour l'insertion professionnelle.
- Elle met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers.

• Les compétences de la MDPH

La MDPH associe toutes les instances impliquées actuellement dans l'accompagnement des personnes handicapées : le Conseil Général, la Direction Départementale des Affaires

Sanitaires et Sociales (DDASS), la Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle (DDTEFP), la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) et l'inspection académique. D'autres organismes peuvent être associés. Comme expliqué dans le rapport de la DRASS en 2008 (10), les équipes de la COTOREP, des CDES et des Sites pour la Vie Autonome (SVA) sont aujourd'hui regroupés au sein des MDPH.

I.2.4 LA DIFFICULTE D'ETABLIR DES STATISTIQUES FIABLES

Il est très difficile de dénombrer les personnes en situation de handicap car cela dépend des définitions retenues et de la limite donnée pour considérer qu'une déficience est handicapante ou seulement une gêne mineure. Dans le rapport de PLAISANCE en 2005 (11), il est mis en avant que les données actuellement disponibles sur les personnes en situation de handicap sont insatisfaisantes. De l'avis de plusieurs rapports d'experts, elles sont mal coordonnées, dispersées, issues de diverses sources officielles. Selon la formule du rapport de la Cour des Comptes au Président de la République « La vie avec un handicap » (12), la difficulté des dénombrements statistiques sur les personnes handicapées ne tient pas seulement à la définition des publics, mais aussi à « la multiplicité des administrations concernées ». Le rapport note que le dispositif statistique est « éclaté » et, de plus, qu'il est « doté de moyens faibles ».

Pourtant, à partir de 1998, l'INSEE a lancé une grande enquête dite « Handicaps, incapacités, dépendance (HID) » (13), destinée pour la première fois à fournir des données de cadrage portant sur l'ensemble de la population concernée. P. MORMICHE, membre du groupe de travail sur le projet HID (14) précise que l'opération « visait à mesurer le nombre des personnes handicapées ou dépendantes, évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacité,

relever la nature, la quantité et l'origine des aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits ». Elle envisageait aussi toutes les dimensions du handicap, selon les distinctions de la CIH entre le niveau de la déficience, celui des incapacités et celui des désavantages sociaux.

L'enquête de MORMICHE (14) révèle que 2.3 millions de personnes vivant à leur domicile perçoivent une allocation une pension ou un autre revenu en raison d'un handicap ou problème de santé. Plus de 5 millions de Français disent bénéficier d'une aide régulière pour accomplir les tâches quotidiennes.

Un rapport réalisé par un groupe de travail de l'Ecole Nationale d'Administration (ENA) intitulé « La prise en charge des enfants handicapés en France » (15) paru en juillet 2006 estime à 270 000 le nombre d'enfants atteints d'un ou plusieurs handicaps, soit un taux de prévalence de 17.1 pour mille enfants. La méthode de calcul différente de celle des enquêteurs de l'INSEE dont ce rapport pointe par ailleurs les travers, retient aussi 13 000 enfants laissés pour compte en marge du système institutionnel et donc des recensements statistiques.

Selon l'étude de la DREES sur l'activité des CDAPH en 2006 (16), les CDAPH ont rendu 286 100 décisions pour 192 800 enfants handicapés et 57 500 avis. 162 000 enfants ont bénéficié de l'AEEH. Les commissions ont approuvé 129 500 orientations vers des établissements scolaires, médico-sociaux et vers des Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) et elles ont décidé de 16 500 attributions d'un auxiliaire de vie scolaire. Les commissions ont accordé 20 200 cartes d'invalidité en 2006, un nombre d'accords stable par rapport à 2002, tandis que les rejets ont doublé depuis cette date.

4 300 recours gracieux ont été enregistrés, un chiffre comparable au taux de recours avant la réforme de 2002.

En 2006, 162 000 enfants ont bénéficié de l'AEEH, anciennement appelé AES, soit une augmentation de 3 % par rapport à 2005. 45 % d'entre eux ont perçu un complément à l'allocation de base et 6 % ont bénéficié de la mise en place de la majoration pour parent isolé.

I.1.5 LES DIFFERENTES STRUCTURES D'ACCUEIL POUR ENFANTS HANDICAPES

Comme signalé dans le rapport de PLAISANCE (11), on peut distinguer les lieux « ordinaires » et les lieux « spécialisés » dans l'accueil de l'enfant en situation de handicap. Les lieux ordinaires sont évidemment les institutions et services d'accueil de l'enfance en général : crèches, haltes-garderies, écoles maternelle, primaire et secondaire. Cependant la distinction ne peut être aussi rigide dans la mesure où les lieux ordinaires pratiquent l'intégration d'enfant en situation d'handicap. Tous les spécialistes insistent sur le rôle de pivot des Centres d'Action Médico Sociale Précoce (CAMSP), dont le champ d'action concerne les enfants de 0 à 6 ans. Quant aux SESSAD, ils peuvent en principe s'adresser aux enfants de 0 à 20 ans.

Les CAMSP ont été définis par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 (5) et par le décret de 15 avril 1976 (17), mais ils ne relèvent pas de la tutelle de l'Etat. Ils sont agréés à la fois par les Conseils Généraux et par l'assurance maladie. Ils comportent trois volets d'action : la prévention, le dépistage, la prise en charge précoce. Leur vocation est d'être polyvalents, c'est-à-dire de s'adresser à tous les types de handicaps, mais certains ont un public plus délimité, par exemple, les enfants sourds à Paris. La prise en charge s'effectue sous forme de cure ambulatoire, avec une équipe pluridisciplinaire. Ils se

situent à l'interface du secteur sanitaire et du secteur médico-social, tout en orientant leur action vers l'intégration de l'enfant dans les structures ordinaires (crèches, écoles maternelles...). Les structures en aval sont les services d'aide du type SESSAD et les Instituts Médico Educatifs (IME), il existe aussi des possibilités d'accueil dans le cadre scolaire à l'école élémentaire (CLIS ou classe ordinaire).

Les SESSAD sont régis par les annexes XXIV du décret du 27 octobre 1989 (18). L'intervention de ces services auprès de tel ou tel enfant est soumise, contrairement aux CAMSP, à l'avis de la CDES remplacée par la CADPH depuis la création des MDPH en 2005. Les SESSAD peuvent être rattachés à un établissement ou être autonomes. Leur action est orientée, selon les âges, vers la prise en charge précoce de la naissance à 6 ans, ou, pour les enfants plus âgés, vers l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie. Ils peuvent être spécifiques d'une déficience.

Dans l'étude de la DRESS sur les structures prenant en charge l'enfant handicapé en 2006 (19) :

- Au 31 décembre 2006, on compte 106 642 places dans les établissements médicosociaux pour enfants ou adolescents handicapés et 33 836 places au sein des SESSAD qui ont vocation à intervenir sur le lieu de vie ordinaire des enfants.
- Le nombre de places de SESSAD a fortement augmenté entre 2001 et 2006 (+48 %) mais pas celui des établissements, témoin du renforcement de la politique visant à favoriser le maintien des enfants handicapés dans leur milieu de vie. Malgré une hausse globale du nombre de places, le nombre d'enfants accueillis reste légèrement supérieur au nombre de places proposées dans l'ensemble des structures médicosociales pour enfants handicapés (établissements et SESSAD).

- Parmi les enfants accueillis dans ces structures, il y a une majorité de garçons et de déficients intellectuels.
- Même suivis en établissement, la plupart de ces enfants voient régulièrement leurs parents, soit parce qu'ils vivent chez eux, soit parce qu'ils retournent chez eux le week-end.
- La part des enfants handicapés non scolarisés a diminué au sein des structures et atteint 12 % chez les 6-15 ans.
- Enfin, la majorité des enfants ayant quitté une de ces structures en cours d'année a été réorientée vers une autre structure médico-sociale.

I.2 LE HANDICAP EN PAYS DE LA LOIRE

Selon le rapport de DRASS de 2008 (10), avec plus de 3,344 millions d'habitants, au recensement de janvier 2004, la région Pays de la Loire a confirmé sa position de 5ème région de France en termes de population, avec une progression de population de 0.76 %, supérieure à la moyenne nationale (+ 0.58 %).

Ce dynamisme démographique est dû à :

- une natalité relativement élevée, 43 404 naissances en 2003, les Pays de la Loire restent la 2ème région la plus féconde de France après le Nord-Pas-de-Calais
- un solde migratoire positif : 41 000 personnes entre 1999 et 2004.

La tranche d'âge 0-19 ans représente 25% de la population totale régionale. Les départements de Loire-Atlantique et de Maine-et-Loire ont la population la plus jeune.

Ils représentent respectivement 36 % et 23 % de cette tranche d'âge.

Au 31.12.2007, selon le rapport de la DRASS (10), la région comptabilise 94 établissements, 19 sections autonomes (sur le plan budgétaire), 8 autres sections rattachées à un établissement et 86 services pour la prise en charge des enfants ou adolescents handicapés. En ce qui concerne la prise en charge précoce, chaque département compte au moins un Centre Médico Psycho Pédagogique (CMPP) et un CAMSP.

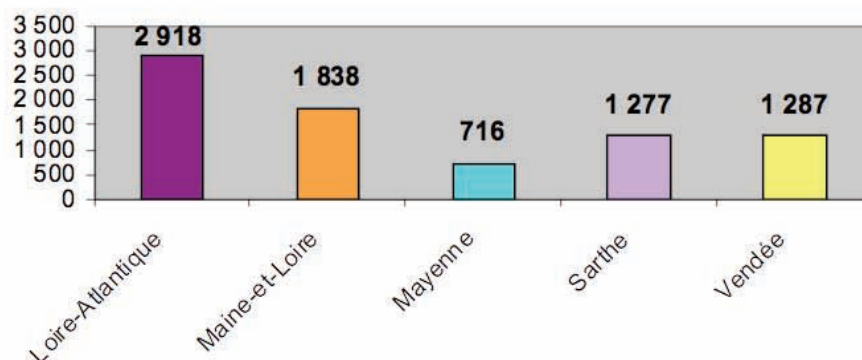
Il existe sur la région 7 CAMSP polyvalents et 2 spécialisés (dont un en Loire- Atlantique et un en Maine-et-Loire) au sein desquels une équipe pluridisciplinaire a pour mission le dépistage précoce, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants de 0 à 6 ans qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux.

Dans les CMPP, au nombre de 7 dans la région, les familles trouvent à leur disposition une équipe pluridisciplinaire chargée du diagnostic et du traitement auprès d'enfants et d'adolescents de 3 à 18 ans.

En France, grâce à l'existence des CDES, des études scientifiques ont été menées permettant d'évaluer la prévalence des déficiences sévères de l'enfant donnant des prévalences comparables, malgré quelques différences de méthode et de territoire géographique : la dernière étude de l'Inserm donne un taux de prévalence de 8,5 enfants porteurs de handicaps sévères pour mille contre 9,2 pour mille dans le registre de l'Isère RHEOP - Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (enfants âgés de huit ans) (20).

Si l'on projette et élargit ce taux à la tranche d'âge des moins de 20 ans dans la région, soit 869 544 habitants (d'après la dernière estimation INSEE au 1/1/2006), on obtient un effectif théorique de 8 000 enfants porteurs de handicaps sévères dans la région et de 716 enfants en Mayenne

Figure 1 : Effectif théorique d'enfants porteurs de handicaps sévères dans la région Pays de la Loire (sources : rapport de la DRASS 2008(10))



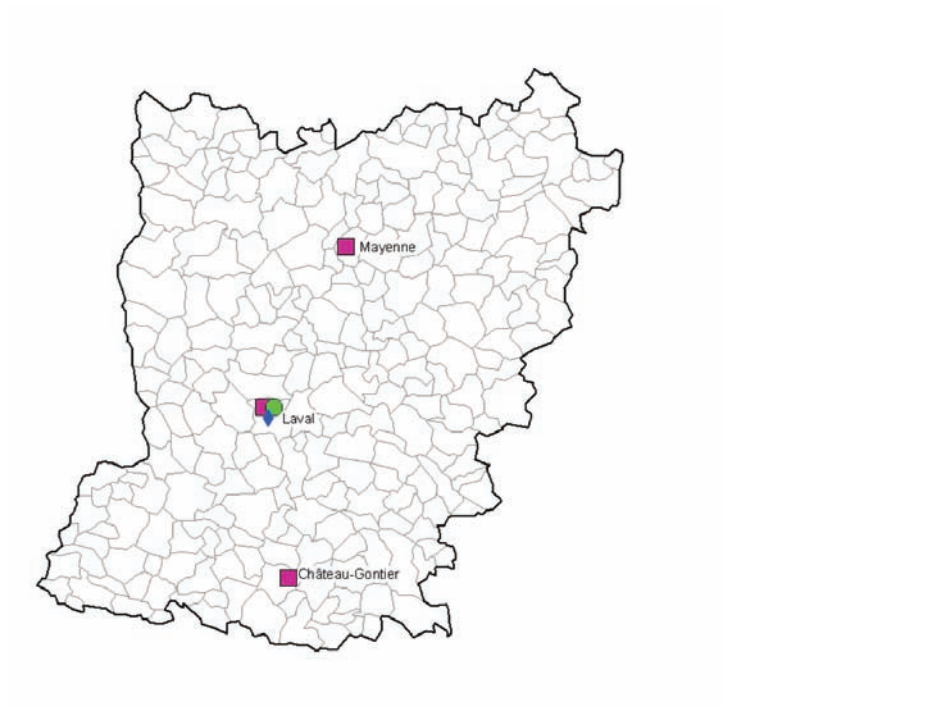
Une approche partielle du nombre de personnes handicapées peut être faite au travers des prestations sociales qui leur sont versées.

- l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) remplace l'allocation d'éducation spéciale (AES) depuis le 1er janvier 2006. Il s'agit d'une prestation familiale destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé. Elle est attribuée par la Commission des droits et de l'autonomie et versée par la CAF (Caisse d'allocations familiales) ou la MSA (Mutualité Sociale Agricole).

En effet, au 31 décembre 2006, 9.2 pour 1000 jeunes de moins de 20 ans sont bénéficiaires de l'AEEH dans la région, le taux le plus élevé se situant en Mayenne (11.7) et le plus faible en Maine-et-Loire (8.0)

Figure 2 : Les structures pour enfants handicapés en Mayenne
(sources : rapport de la DRASS 2008 (10))

Les services



Les établissements



Figure 3 : les établissements pour enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle en Pays de la Loire

(Sources : rapport de la DRASS 2008 (10))

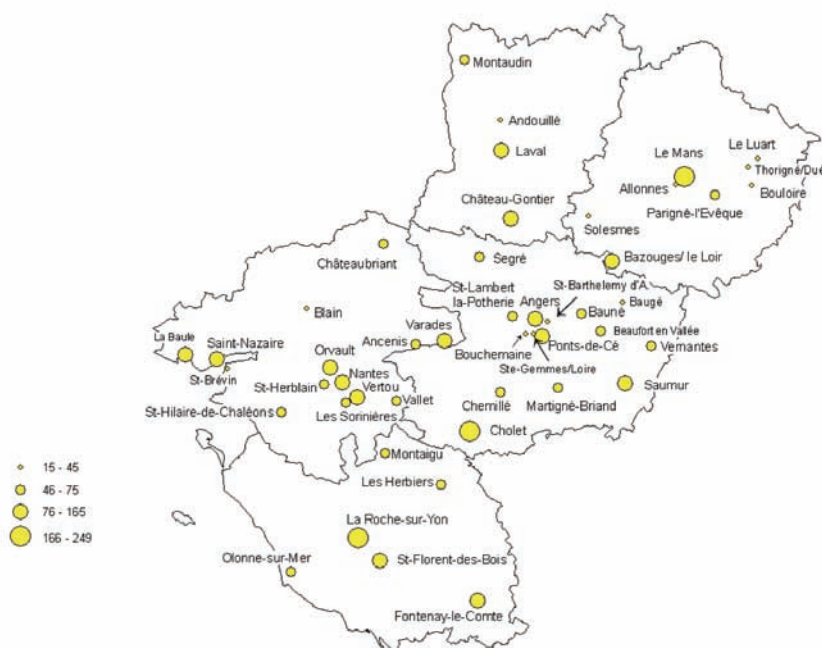


Figure 4 : Les établissements et services pour enfants et adolescents présentant un trouble du comportement en Pays de la Loire

(Sources : rapport de la DRASS 2008 (10))

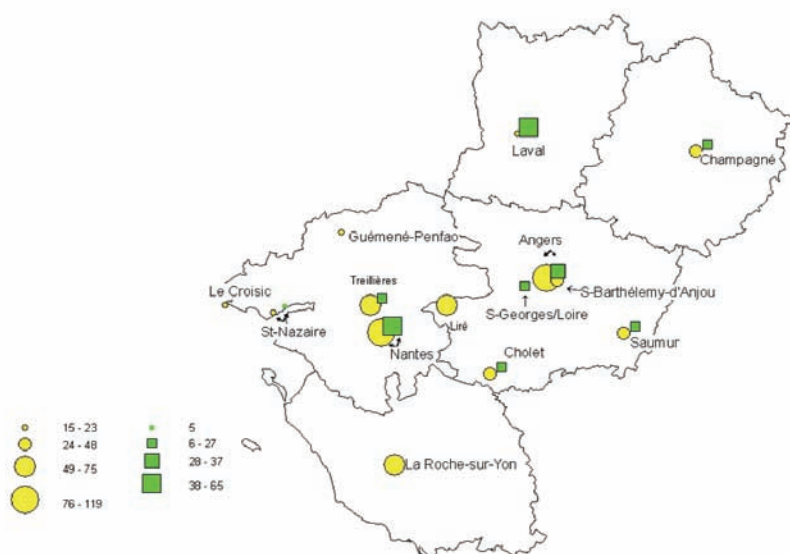


Figure 5 : Les établissements et services pour enfants et adolescents présentant une déficience motrice en pays de la Loire.

(sources : rapport DRASS 2008 (10))

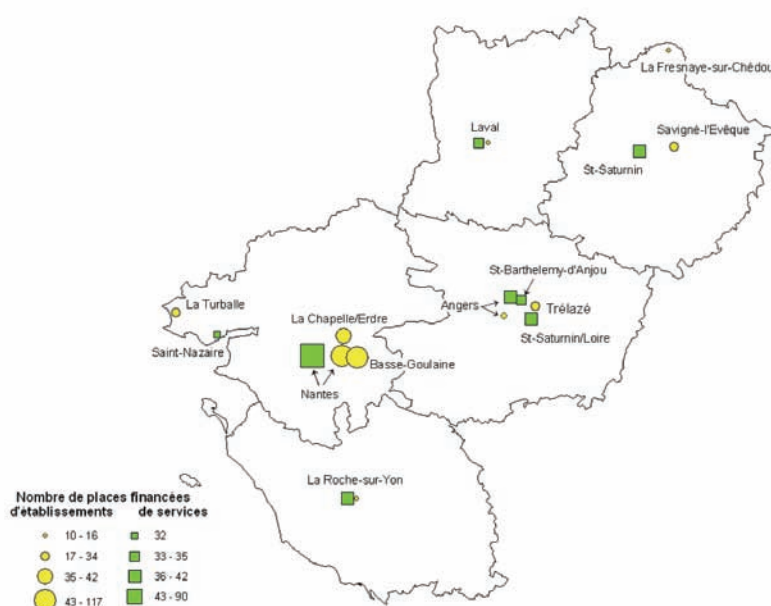


Figure 6 : Les établissements et services pour enfants et adolescents polyhandicapés en pays de la Loire.

(Sources : rapport de la DRASS 2008 (10))

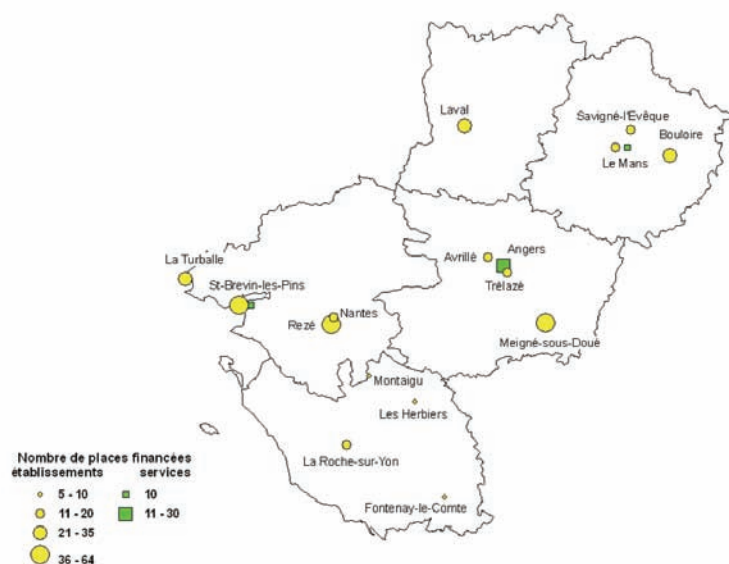


Figure 7 : Les établissements et services pour enfants et adolescents ayant une déficience sensorielle en pays de la Loire
(sources : rapport de la DRASS 2008 (10))

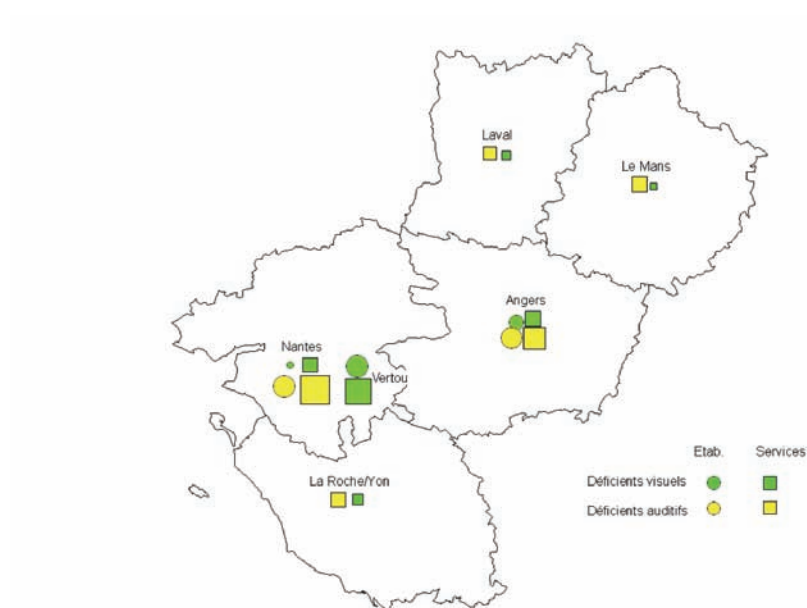
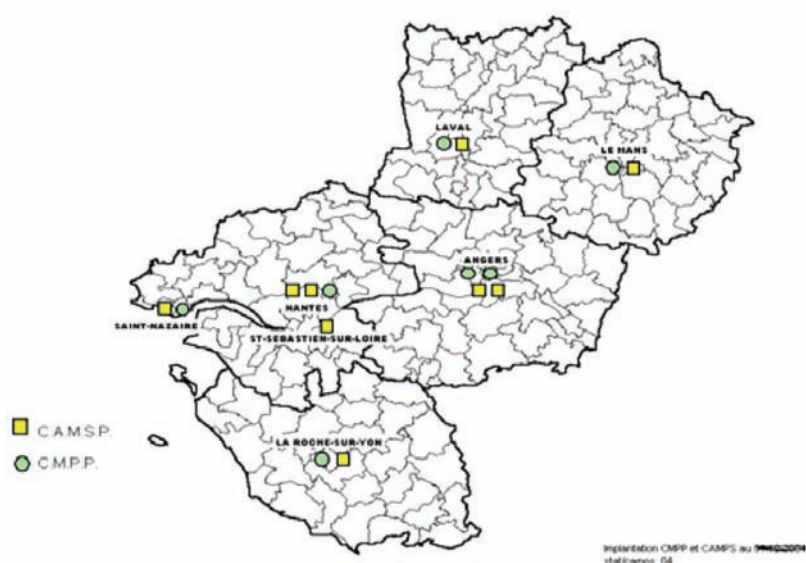


Figure 8 : Répartition des CAMSP et CMPP en pays de la Loire
(Sources : rapport de la DRASS 2008 (10))



I.3 LES BESOINS DES PARENTS DANS LA PRISE EN CHARGE DE LEUR ENFANT HANDICAPE.

Que leurs enfants soient institutionnalisés ou gardés à domicile, les parents jouent un rôle primordial dans la prise en charge de leur enfant handicapé. C'est pourquoi il est important de cerner les besoins de ces parents pour y répondre de la meilleure façon qu'il soit. Ces derniers ont été définis par BAILEY et SIMEONSSON (21) dans leur questionnaire le « Family Needs Survey » réalisé dès 1988. En 2007 en se basant sur ce questionnaire PALISANO (22) complète ce travail.

Ces travaux ont permis de dénombrer plusieurs types de besoins:

- besoin d'information sur l'handicap, les soins et les services
- besoin de soutien
- besoin d'éducation auprès de la population pour mieux comprendre le handicap
- besoins de services communautaires
- besoin financier
- besoin d'aide pour le fonctionnement familial.

Pour faire face à ces besoins les parents sont amenés à faire appel à des personnes de disciplines différentes au sein des professionnels de santé.

I.4 EVOLUTION DE LA RELATION AVEC LE MEDECIN

Selon MOUMJID-FERDJAOUI et CARRERE (23), la relation médecin patient fait l'objet d'une littérature de plus en plus abondante orientée vers l'évolution du rôle du patient. En effet, le modèle paternaliste originel est progressivement remplacé dans les sociétés occidentales par le modèle de la décision partagée (shared decision making model).

I.4.1 Evolution de la relation médecin patient en France

Depuis la fin des années 80, la révolution des technologies de l'information se traduit par l'avènement d'une société de l'information, dans laquelle l'information médicale devient de plus en plus accessible. Il convient de viser une évolution qui permette de passer du consommateur de soins au citoyen responsable. Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) préconise que la relation médecin patient évolue vers le partage d'information. Cette évolution est d'ailleurs stimulée en France depuis le début des années 80 par des associations de malades ou de parents (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés, Association des Paralysés de France...)

L'évolution de la relation médecin patient s'est accompagnée d'une prolifération de textes officiels :

- La loi Huriet de 1988 (24) qui stipule que le patient doit recevoir une information précise et qu'il peut retirer son consentement à tout moment.
- Le code de déontologie médicale de 1995 (25) souligne dans article 35 alinéa que le médecin doit à la personne qu'il examine soigne ou conseille, une information loyale claire et appropriée sur son état...tient compte de sa personnalité et veille à leur compréhension.
- La charte du patient hospitalisé 1995 (26) stipule que les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des patients soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients.

Tous ces textes font référence à l'information du patient et dans une moindre mesure au partage de décision. Mais le modèle d'interaction est multiple.

I.4.2 Divers modèles de relation

Dans leur typologie de modèles de la décision clinique, CHARLES (27) dégage 3 critères: l'échange d'information, le processus de délibération et la décision. Le modèle de décision partagée est alors défini comme un échange bilatéral où le médecin transfère ses connaissances au patient et le patient fournit de l'information sur ses préférences. La délibération se rapportant à la discussion se caractérise par l'interaction, et la décision implique deux décideurs : le patient et le médecin.

Défini de la sorte, le modèle de la décision partagée est le modèle intermédiaire entre le modèle du patient décideur et le modèle du médecin décideur (23).

Dans le modèle du patient décideur, l'échange est unilatéral, il n'y a pas de délibération car la décision est prise par le patient en fonction de ses préférences, sur la base que lui a fourni le médecin. En conséquence le patient est seul décideur, le médecin joue le rôle d'un conseiller technique.

Au contraire, dans le modèle médecin décideur, la décision est prise par le médecin. Mais on distingue le modèle paternaliste et le modèle du médecin « parfait agent du patient ». Selon CHARLES (27), dans le modèle paternaliste, l'échange est unilatéral dans le sens du médecin vers le patient, il n'y a aucune délibération, le médecin prend seul la décision. Dans le modèle du médecin « parfait agent du patient », le médecin utilise ses connaissances pour prendre la décision en adoptant le point de vue du patient. Ainsi l'échange est unilatéral du patient vers le médecin, le patient délègue la décision au médecin et la difficulté réside dans le fait d'encourager les médecins à découvrir les préférences du patient.

I.4.3 Un désir d'information du patient

La littérature est unanime sur ce point, les patients désirent être informés. Cependant le rôle qu'ils souhaitent jouer dans la prise de décision est flou. Ce dernier constat résulte notamment de la multiplicité des modalités d'interactions médecin patient. Le désir d'information ne se traduit pas toujours par un désir de participation à la décision médicale.

Le handicap concerne de nombreuses familles en France. Les chiffres de la CNAF au 31/12/2007 sont éloquentes. En Mayenne 11.7 jeunes de moins de 20 ans sur 1000 sont bénéficiaires de l'AEEH. Dès la découverte de l'handicap, lors de l'annonce une longue histoire commence entre l'enfant, ses parents et les professionnels de santé. Cette relation où plusieurs professionnels sont concernés, se poursuivra tout au long de la vie de l'enfant.

Depuis deux décennies les relations des patients et du monde médical ont évolué, les lois facilitent l'accès à l'information pour les patients. Sont apparues des relations d'échange avec des décisions partagées, le modèle paternaliste n'est plus le seul. La relation des parents d'enfants handicapés aux professionnels de santé se situe dans ce contexte. Le propos de notre thèse est d'étudier la qualité de cette relation parents professionnels de santé, au travers d'une enquête qualitative. La qualité de cette relation influence la réponse aux besoins des parents et par la même conditionne la prise en charge de ces enfants.

OBJECTIFS

II OBJECTIFS DE L'ETUDE

Les besoins des enfants handicapés et de leurs parents concernent les soins, le soutien, l'information sur l'handicap, son évolution, les moyens de sa prise en charge (21, 22). Les parents rentrent en relation avec des professionnels de santé de disciplines différentes entraînant la nécessité d'une coordination. La relation qui se crée entre parents et professionnels est-elle pertinente pour répondre au mieux à ces besoins ?

Pour répondre à cet objectif, nous nous sommes posés deux questions de recherche :

- 1- Quelle perception les parents ont-ils de leur relation actuelle?
- 2- Comment imaginent-ils une relation idéale susceptible de répondre à leurs besoins ?

MATERIEL ET METHODES

III / MATERIEL ET METHODES.

III.1 TYPE D'ETUDE.

Notre étude s'intègre dans une démarche qualitative. Elle a consisté en la réalisation puis l'analyse d'entretiens semi dirigés, conduits auprès de parents d'enfants handicapés, tout handicap confondu. Sont exclus cependant, les troubles des apprentissages. En effet, nous avons volontairement choisi de ne pas aborder le sujet de la scolarisation car il a fallu limiter notre étude.

III.2 / METHODOLOGIE DE SELECTION DES PARENTS INTERROGES.

Nous avons interrogé des parents d'enfants handicapés de 0 à 18 ans.

Le nombre des participants a été volontairement limité, notre objectif n'étant pas de recueillir un échantillon représentatif. L'accent a été mis sur la qualité de l'échange. Nous avons prévu initialement une vingtaine d'entretiens.

Devant le phénomène de saturation théorique, c'est-à dire quand l'ajout de nouvelles données ne sert plus à améliorer la compréhension du phénomène étudié, nous avons limité les entretiens. Dans notre étude, la saturation théorique est survenue aux environs du vingtième entretien. Néanmoins nous avons effectué vingt-quatre entretiens afin de vérifier ce seuil saturation et par respect envers les parents ayant accepté de nous recevoir, les rendez-vous ayant été fixés à l'avance, nous les avons tous analysés.

Pour recruter les parents, nous avons commencé par contacter téléphoniquement tous les parents d'enfants handicapés de 0 à 18 ans suivis au cabinet dans lequel nous remplaçons depuis novembre 2009.

Présentation téléphonique standardisée :

« Je suis Mlle Gaëlle LOSSON, médecin généraliste remplaçant. Dans le cadre de ma thèse, j'effectue un travail sur les attentes des parents d'enfants handicapés vis-à-vis des professionnels de santé. L'objectif de cette étude sera d'améliorer la relation Parents / Professionnels de santé afin de mieux répondre aux besoins des parents. Je souhaiterais vous rencontrer pour un entretien d'une trentaine de minutes, qui sera enregistré et utilisé de manière anonyme dans mon travail de recherche. »

Nous avons également sollicité l'aide du CAMSP de Laval, du SESSAD-APF de Laval, et de l'institut Handas de Laval. Ces 3 structures, de par leur rayonnement départemental, et leurs missions respectives, nous ont permis d'élargir notre recrutement. Ainsi nous avons rencontré respectivement la directrice du CAMSP, la directrice du SESSAD-APF, le médecin et l'infirmière de l'institut Handas. Nous leur avons confié des lettres de sollicitation à envoyer aux parents d'enfants suivis dans leurs structures. (Annexe 1). Dans un souci d'anonymat, il ne nous a pas été possible d'avoir accès à tout leur répertoire de parents et les secrétaires se sont chargées d'envoyer nos lettres. Cinquante deux lettres ont été déposées au SESSAD - APF, trente lettres au CAMSP et trente lettres à l'institut Handas.

Devant le peu de réponses obtenues initialement, nous avons également décidé de contacter nos collègues médecins généralistes exerçant dans un périmètre de 10 km. Nous leur avons demandé de nous mettre en relation avec des parents d'enfants handicapés.

Présentation téléphonique standardisée :

« Je suis Mlle Gaëlle LOSSON, médecin généraliste remplaçant. Dans le cadre de ma thèse, j'effectue un travail sur les attentes des parents d'enfants handicapés vis-à-vis des professionnels de santé. L'objectif de cette étude sera d'améliorer la relation Parents / Professionnels de santé afin de mieux répondre aux besoins des parents. Je souhaitais savoir si dans votre patientèle, il y aurait des parents d'enfants handicapés susceptibles de participer à mon étude. Je souhaiterais les rencontrer pour un entretien d'une trentaine de minutes, qui sera enregistré et utilisé de manière anonyme dans mon travail de recherche. »

III.3 METHODOLOGIE D'ENTRETIEN.

III.3.1 CHOIX DE L'ENTRETIEN SEMI DIRIGE.

Le recueil de données a été effectué au moyen d'entretiens semi dirigés. A la différence du questionnaire dont le but est de recueillir des données chiffrées, à l'aide d'un outil anonyme auprès d'un grand nombre de personnes, l'entretien recherche une information personnalisée approfondie (qualitative) dans un face à face (28). Un entretien semi dirigé est caractérisé par l'existence d'un guide d'entretien. Celui-ci définit de manière préalable des thématiques à aborder lors de la discussion (29).

III.3.2 REALISATION DU GUIDE D'ENTRETIEN

III.3.2.1 Première partie du guide d'entretien : Présentation.

Nous avons intégré à la première partie du guide une phase d'établissement de la relation enquêteur/enquêté. Cette prise de contact est nécessaire avant le démarrage de l'entretien proprement dit, pour motiver la personne sollicitée, accrocher son intérêt, la mettre en confiance pour l'amener à collaborer (30).

- **Présentation de l'enquêteur:**

Nous avons commencé par saluer le parent interrogé, et par lui fournir notre nom, notre prénom, et notre position actuelle dans le cursus des études médicales.

- **Présentation de l'enquête :**

Nous avons exposé aux parents le cadre dans lequel s'inscrit le travail (réalisation d'une thèse de Médecine Générale). Lors d'une brève présentation de l'étude, nous lui avons exposé le thème de l'étude (« L'enfant handicapé : qu'attendent les parents de la part des professionnels de santé ? »), et la méthodologie (réalisation d'entretiens). Nous avons précisé également aux parents que l'entretien était enregistré sur un support numérique, que les

informations données ne seront pas révélées à qui que ce soit (confidentialité) et que son identification ne sera pas possible (anonymat) (30).

III.3.2.2 Seconde partie du guide d'entretien : mise en place des grands thèmes à aborder.

Nous avons articulé cette seconde partie en plusieurs thèmes :

- **L'annonce du handicap**

Le but de cette partie est d'aborder le modèle de relation, le jargon médical, la disponibilité d'écoute. Quelle relation s'instaure entre les deux parties? L'objectif est de recueillir la description de cette relation par les parents

- **L'information**

Nous avons cherché à savoir :

- Comment les parents perçoivent l'information délivrée par les professionnels ?
- Quelles sont les autres sources d'information ? le rôle des associations, d'internet, des livres et autres documentations à l'intention des parents...
- Comment évolue la relation dans le temps entre le professionnel de santé et les parents ?
- Comment, d'une situation initiale où le médecin tout puissant surpasse le parent ignorant, passe-t-on à une relation où le parent parvient à combler son manque de connaissances ?

- **Le soutien**

Nous avons cherché à connaître le rôle des associations, des autres parents d'enfants handicapés, du cercle familial proche.

A travers leur définition d'un bon soutien, comment mieux répondre à leur besoin ?

- **La coordination**

Nous avons abordé le côté pluridisciplinaire de l'approche de l'enfant handicapé, nécessitant une coordination, un système de référent.

- **La relation parent /professionnels de santé**

Nous avons demandé aux parents de décrire l'état actuel de leur relation et leurs souhaits pour améliorer celle-ci. Quelle serait pour eux une relation idéale en mentionnant les éléments facilitateurs et inhibiteurs ?

- **Conclusion**

En guise de conclusion, nous avons remercié les parents, et leur avons demandé ce qu'ils pourraient éventuellement ajouter, ou ce qu'ils aimeraient préciser.

Ainsi, nous leur laissons le mot de la fin, et la possibilité d'ajouter une autre idée s'ils le désirent.

III.3.2.3 Troisième partie : présentation de l'enquête

Nous avons demandé aux parents de nous fournir quelques informations générales les concernant. Ces questions ont pour objet de décrire les répondants (âge, sexe, nombre d'enfants à charge, situation familiale, lieu d'habitation, catégorie socioprofessionnelle). Nous avons volontairement fait ceci à la fin de l'entretien, afin de ne pas braquer les parents qui pourraient voir en ce questionnaire des questions trop indiscretes, et se sentiraient jugés.

III.3.3 TEST DU GUIDE D'ENTRETIEN

Avant de débiter les entretiens auprès des parents, nous avons procédé au test et au rodage du guide lors d'entretiens avec d'autres parents de notre entourage privé.

Il s'agissait d'entretiens informels, ayant toutefois permis de juger les différents aspects du guide. Ces entretiens ont permis de tester la réceptivité des parents au sujet.

Nous avons changé trois questions pour une meilleure compréhension :

La question « Ont-ils répondu à toutes vos demandes ? » devient « Aviez vous des questions ? » et « Aviez-vous compris tout ce qui allait découler de cette annonce ? ».

La question « Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ? » devient « Estimez-vous qu'il existe un soutien moral de la part de professionnels de santé ? », « Si non, qu'auriez-vous souhaité », « Si oui, comment le qualifiez-vous ? ». A la question « existe-t-il une coordination suffisante ? », faisait suite : « Comment pourrait-on l'améliorer ? ». Cette dernière question a finalement été supprimée. En effet, il est difficile en tant que parent de juger et donner des pistes d'amélioration de coordination. Il s'agirait plutôt de poser cette question aux professionnels de santé.

III.3.4 REALISATION DES ENTRETIENS

Les parents, tous interrogés par nos soins, étaient rencontrés à leur domicile ou au cabinet, selon leur convenance ; la présence de l'enfant n'étant pas indispensable.

Les entretiens ont été enregistrés sur un support numérique, un *enregistreur vocal numérique OLYMPUS VN-8500PC*, dans un souci de commodité d'analyse des données. A la fin d'un entretien, le fichier correspondant à l'enregistrement était systématiquement transféré sur un ordinateur portable (*HP Compaq Presario 2100*).

III.4 METHODOLOGIE D'ANALYSE DES DONNEES.

III.4.1 TRANSCRIPTION

Les entretiens ont été intégralement transcrits dans des fichiers individuels, au format *Microsoft Word 2007*. La transcription a été réalisée par nos soins, de manière manuelle, sans utilisation de logiciel de reconnaissance vocale. Nous n'avons pas reformulé les propos des parents ni cherché à corriger les fautes de langage. Chaque entretien a été secondairement mis en forme en individualisant nos propos de ceux des parents. Dans un souci d'anonymat, le prénom des enfants ont été volontairement modifiés, et les noms des médecins remplacés par une initiale.

III.4.2 DONNEES SOCIO DEMOGRAPHIQUES

Nous avons extrait et pris connaissance des données concernant les caractéristiques sociales et démographiques de notre échantillon (âge, sexe, lieu d'habitation, cellule familiale, nombre d'enfants à charge, catégorie socioprofessionnelle).

III.4.3 ANALYSE DES ELEMENTS DU DISCOURS

La première phase, la pré-analyse, consistait à se mettre à l'aise avec les documents d'analyse, à faire connaissance en laissant venir à soi des impressions, des orientations ; c'est ce qu'on peut appeler « la lecture flottante » (31). Des hypothèses sont fondées sur la présence ou non de certains indices.

Faire une analyse thématique consiste à repérer des « noyaux de sens » qui composent la communication et dont la présence ou la fréquence d'apparition pourront signifier quelque chose pour l'objectif analytique choisi (31). Dans les cas où un élément de discours apparaît plusieurs fois – soit dans un même entretien, soit dans plusieurs entretiens – le nombre d'occurrences est noté.

Puis il s'agissait de ventiler les différents éléments dans des rubriques ou catégories. Les différents critères de catégorisation retenus pourront être sémantiques (catégories thématiques par exemple) syntaxiques (les verbes - adjectifs) ou lexicaux (classement des mots selon leur sens avec appariement des synonymes et sens proches)

Nous avons opté pour un traitement des données par identification des éléments du discours des parents en plusieurs pôles, abordant les aspects différents de la problématique étudiée.

Plusieurs lectures attentives des transcriptions nous ont permis d'extraire ces données, puis de les classer selon leur appartenance aux pôles suivants :

- Comment se passe l'annonce ?
- Description de la relation actuelle parent/professionnels de santé.
- Description de la relation idéale parent/professionnels de santé.

ANALYSE ET RESULTATS

IV / ANALYSE ET RESULTATS

IV.1 DONNEES SOCIO DEMOGRAPHIQUES

Sur les 7 parents contactés suivis habituellement au cabinet médical :

- Tous ont répondu positivement à notre demande d'entretien.
- 1 parent a répondu positivement à notre demande. Cependant nous n'avons pas retenu son entretien, du fait de son incompréhension des questions, entraînant des « Je ne sais pas » et « Je ne comprends pas » trop répétitifs pour être interprétés correctement.

Les lettres envoyées par le biais du SESSAD-APF nous ont permis d'obtenir 5 réponses:

- 5 parents ont répondu positivement à notre demande d'entretien. Nous les avons rencontrés en rendez-vous.

Les lettres envoyées par le biais du CAMSP nous ont permis d'obtenir 1 réponse :

- 1 seule maman a répondu positivement à notre demande. Nous l'avons rencontrée en rendez-vous.

Les lettres envoyées par le biais de l'institut HANDAS nous ont permis d'obtenir 10 réponses :

- 8 parents ont répondu positivement à notre demande d'entretien. Nous les avons rencontrés en rendez-vous.
- 2 parents nous ont contactés par mail, mais lorsque nous les avons sollicités pour fixer un rendez vous, aucune suite n'a été donnée.

Nos collègues nous ont communiqué les coordonnées téléphoniques de 7 parents :

- 5 parents ont répondu positivement à notre demande d'entretien. Nous les avons rencontrés en rendez-vous.

- 1 parent n'a pas répondu à notre sollicitation téléphonique
- 1 parent a répondu positivement à notre demande d'entretien, mais une fois arrivé au rendez-vous ne nous a pas ouvert la porte de son domicile.

Le recrutement et les entretiens ont eu lieu entre février et mars 2011.

La durée moyenne des entretiens étaient de 40 minutes.

Il n'y a pas eu de refus d'enregistrement.

DONNEES SOCIO DEMOGRAPHIQUES

sujets	Enfants				Parents						
	Prénom	Sexe	Age	Handicap	Sexe	Age	Situati on familiale	Nombre d'enfants et âge	Taille de la ville	Origine	CSP
S1	Arthur	M	9,5	Myopathie de Duchene	F	29-37	marié	8; 9; 5 et 11 ans	2028	SESSAD	prof intermédiaire
S2	Alex	M	5	IMC	F	20-28	union libre	2; 5; 5 et 8 ans	1893	collègue	ouvrier
S3	Damien	M	10	atrophie du cervelet	F	29-37	union libre	10 ans	7092	HANDAS	enseignante
S4	Charlène	F	18	IMC	M	>38	marié	15; 18 et 22 ans	1471	cabinet	agriculteur
S5	Claire	F	17	surdit� non appareill�e	F	>38	mari�	17 ans	7031	coll�gue	m�re au foyer
S6	Maurice	M	9	Neurofi bromatose de type I	F	29-37	union libre	9 et 11 ans	2028	cabinet	autre
S7	Marie	F	14	syndrome de rett	F	>38	mari�	10; 14 et 17 ans	50931	HANDAS	autre
S8	Mathieu	M	15	surdit� appareill�e	F	>38	mari�	15; 22 et 25 ans	2028	cabinet	prof interm�diaire
S9	Maxence	M	14	Charcot Marie et Tooth	F	29-37	mari�	3; 8; 11 et 14 ans	532	cabinet	ouvrier
S10	Mireille	F	3	Syndrome de West	F	29-37	c�libataire	3ans	50931	CAMSP	m�re au foyer
S11	Dylan	M	9	Syndrome de Klippel feil	F	29-37	mari�	7; 9 et 13 ans	760	SESSAD	arti san,commer�ant
S12	Math�o	M	5	IMC	F	29-37	mari�	5; 8 et 10 ans	5263	coll�gue	prof interm�diaire
S13	Paul	M	12	IMC	M	>38	mari�	12 et 12 ans	2028	cabinet	prof interm�diaire
S14	Mohamed	M	6	IMC	F	20-28	divorc�	6 ans	50931	SESSAD	employ�
S15	Antonin	M	5,5	S�quelles tumeur c�r�brale	F	>38	mari�	5,5; 5,5; 8 et 10ans	50931	coll�gue	prof interm�diaire
S16	Pierre	M	10	IMC	F M	>38	union libre	10 et 14 ans	231	HANDAS	prof interm�diaire
S17	Jean	M	6	IMC	F	29-37	divorc�	6 et 6 ans	3940	HANDAS	employ�
S18	Armand et	M	15	IMC	M	>38	mari�	15; 15; 18 et 22 ans	7092	SESSAD	ouvrier
S19	Nicolas	M	10	Trisomie 21	F	>38	mari�	10; 12; 24; 25et 26	1700	coll�gue	agriculteur
S20	Julien	M	5	IMC	F	>38	divorc�	3; 5 et 8 ans	232	SESSAD	prof interm�diaire
S21	Charlott e	F	18	rupture an�vrysme c�r�bral	M	>38	mari�	18 et 27 ans	523	HANDAS	employ�
S22	Jason	M	13	Trouble du comportement	M	>38	union libre	3; 3 et 13 ans	1606	coll�gue	prof interm�diaire
S23	Christ�le	F	18	IMC	F	>38	mari�	15; 18 et 22 ans	1471	cabinet	agriculteur
S24	Axel	M	10	IMC	F	>38	mari�	8; 10; 12 et 16 ans	419	HANDAS	m�re au foyer

Tableau 1 : Donn es Sociod mographiques de notre  tude.

IV.2 POINT DE DEPART DE LA RELATION

L'analyse des questionnaires fait ressortir deux moments forts dans la relation. Le premier se situe lors de l'annonce. Lors de celle-ci, la relation est forcément déséquilibrée. C'est pourquoi nous avons choisi d'isoler ce moment et d'étudier le point de départ de la relation : comment celle-ci s'établit et les raisons de ce déséquilibre. Il nous a semblé pertinent d'isoler l'annonce car il s'agit d'un moment trop particulier qui biaise la relation.

IV.2.1 LE CHOC DE L'ANNONCE

IV.2.1.1 L'expression du choc

Pour la quasi-totalité des parents, l'annonce est vécue comme un choc, un grand bouleversement.

Pour la maman de Mohamed, c'était un si grand choc, qu'elle le répète quatre fois « C'était un choc ! ».

La maman de Marie : « *ça a été un choc, mais pas longtemps.* »

La maman de Mireille : « *Le choc au départ est tellement important qu'on n'entend pas ce qu'on nous dit, ça rentre ça sort on comprend rien.* »

La maman de Claire : « *C'est un choc quand on t'annonce ça.* »

Le choc peut prendre la forme d'une claque, d'un couperet, d'une douche froide...mais cela reste toujours dans l'idée de quelque chose de soudain qui vient bouleverser les parents.

La maman d'Antonin : « *Tu fais mille projections, tu te projettes et tu projettes l'avenir de ton enfant, et comme un couperet, ça change tout.* » « *Plutôt comme une énorme claque.* »

La maman de Nicolas : « *C'est un peu difficile, ça tombe un peu comme un couperet quand même.* »

La maman de Claire : « *Tu te prends une douche froide.* »

La maman de Mathéo : « *C'est là que j'ai pris ma première claque.* »

Le papa de Pierre : « *ça nous tombe dessus comme ça.* »

Le papa de Armand et Gwenaël : « *On est tombé des nues, ils avaient 8-10 mois* »

La maman de Damien : « *On se prend ça en pleine face, ça nous tombe dessus comme ça.* »

La maman d'Antonin : « *Je me suis pris ça dans la figure.* »

La maman de Paul : « *On était scotché.* »

IV.2.1.2 Les conséquences du choc

Les parents sont tellement sous le choc que la plupart restent muets, sans pouvoir poser la moindre question. Beaucoup se déclarent incapables de réagir et demeurent passifs face à une situation qui les submerge totalement.

La maman de Mohamed : « *Je n'avais pas de questions, j'étais encore dans le choc.* »

Le papa de Charlène : « *Elles sont venues après, car c'était tellement brutal.* »

Le papa de Pierre : « *Sur le coup non, on a plein de questions après. Sur le coup ça nous tombe dessus comme ça.* »

La maman de Dylan : « *On est tellement anéanti qu'on se pose plein de questions, qu'on n'arrive pas à les poser, du moins pas sur le moment.* »

Le papa de Charlène : « *ça nous laisse bouche cousue.* »

La maman de Mathéo : « *Quand on est dedans on est obligé de subir.* »

IV.2.2 LE RESSENTI DES PARENTS LORS DE L'ANNONCE

L'annonce du diagnostic est un moment au cours duquel s'expriment des sentiments marquants qui bien des années plus tard restent gravés dans les mémoires des personnes interrogées.

IV.2.2.1 Le déni

De nombreux parents refusent d'emblée le diagnostic.

Ainsi la maman de Pierre répète par 5 fois : « *Je ne voulais pas y croire.* ». La répétition renforce cette idée du refus.

Cette incrédulité est reprise par la maman de Mohamed : « *Je ne voulais pas y croire.* »

Certains parents adoptent une attitude de repli sur soi.

La maman d'Arthur : « *On avait envie de se fermer...c'était une fuite.* »

La maman de Christelle : « *On s'est refermé sur nous même.* »

Le papa de Damien : « *Dans un premier temps, on refuse un petit peu ce qu'on nous dit et après ça fait son chemin.* », « *Elle nous dit des choses qu'on n'a pas envie d'entendre.* »

La maman de Nicolas : « *On ne s'y attend pas. On n'est pas prêt à entendre ça* ».

IV.2.2.2 L'incompréhension

Qu'elle soit l'expression d'un refoulement ou tout simplement d'un manque de connaissance, l'incompréhension est souvent exprimée par les parents.

Le papa de Paul : « *Au début, vous êtes dans le flou, vous ne savez pas à quelle porte aller frapper.* »

La maman d'Antonin : « *Je ne savais pas du tout pourquoi on allait faire un scanner.* »

La maman de Damien : « *Sur le coup, atrophie du cervelet, bon voilà, quelle est la fonction? On se pose plein d'interrogations.* »

La maman de Mireille : « *Je posais plusieurs fois les mêmes questions, je n'arrivais pas à enregistrer, pas à entendre.* » « *Ça rentre et ça sort, on ne comprend pas.* »

La maman de Claire : « *Donc tu te dis, j'ai compris, je n'ai pas bien compris, je fais quoi, je vais où ?* »

La maman de Mohamed : « *Pour moi ça ne voulait rien dire, je n'avais pas compris, je n'avais rien compris.* »

Cette incompréhension ne permet pas aux parents de prendre conscience immédiatement de l'ampleur de la situation.

La maman de Marie : « *ça a été un choc, mais pas longtemps...Oui ça a été dur....Mais sur le coup, on ne réalise pas non plus l'ampleur du handicap.* »

Le papa de Charlène : « *Non la lourdeur on ne se rend pas compte.* »

La maman de Mireille : « *Je pense qu'on est bercé d'illusion, on espère que notre enfant soit le rescapé du lot.* »

Le papa de Paul : « *On ne se rend pas compte, on n'en avait aucune idée.* »

La maman de Mathéo : « *Au départ on ne pensait pas que ça serait aussi important. On n'était pas dedans.* »

La maman de Damien : « *Sur le coup, on ne se rend pas compte des conséquences.* »

IV.2.2.3 L'anéantissement

Certains parents expriment un sentiment d'anéantissement au moment de l'annonce.

Ainsi la maman de Christelle qui « *était à ramasser à la petite cuillère* » dit : « *pour mon mari ça a été mortel, il a été anéanti.* »

La maman de Charlotte est revenue « *effondrée* » et celle d'Antonin « *décomposée* »

Pour la maman de Claire « *t'as tout qui s'écroule !* ».

IV.2.2.4 La panique

Les parents passent par une phase de panique lors de l'annonce, pendant laquelle ils disent se sentir démunis, perdus.

La maman d'Axel : « *On est démuni, car on n'a pas toute l'information.* »

Le papa de Jason : « *On est un petit peu perdu dans le diagnostic.* »

La maman de Julien : « *l'annonce des lésions cérébrales, ça a été une panique !* »

La maman de Claire : « *T'es paniqué complet.* », « *Tu es paumé, tu ne sais pas vers qui aller.* »

IV.2.2.5 Un sentiment de soulagement

Contre toute attente, certains parents expriment un sentiment de soulagement. C'est le cas de ceux qui soupçonnaient des anomalies dans le développement de leur enfant mais dont la parole n'a pas été entendue par les professionnels de santé. Leur soulagement est l'expression de personnes dont la voix a enfin été prise en compte.

La maman de Damien : « *On n'a pas été surpris, ça faisait déjà des mois qu'on se disait qu'il y a quelque chose.* »

La maman de Marie : « *Quelque part ça a été dur, mais j'ai eu un soulagement car je savais ce qu'il y avait ! Moi je sentais que ça n'allait pas, à chaque fois que je sortais de chez les*

spécialistes qui me disaient que tout allait bien, j'étais deux jours soulagée... mais c'était pas possible. »

Ce soulagement provient également de l'identification du handicap.

La maman de Dylan : *« Quelque part il y a eu un soulagement car on mettait un nom sur la maladie. »*

La maman de Maurice également répète par 3 fois son soulagement dans son discours : *« C'était presque comme un, soulagement car on était inquieté depuis sa naissance. », « On était soulagé dans le sens où on mettait un nom sur le problème de Maurice. »*

Le papa de Paul : *« J pense qu'on a été assez soulagé de rentrer dans un processus bien identifié. »*

La maman de Claire : *« Pour moi c'était un soulagement car j'ai su pourquoi ça n'allait pas. »*

IV.2.2.6 La culpabilité

Certains parents se sentent coupables du handicap de leur enfant et l'expriment lors de l'annonce du diagnostic.

La maman de Mireille : *« Pourquoi ? Qu'est ce qui c'est passé pendant la grossesse ? Qu'est ce que j'ai fait ? On se sent coupable en fait. »*

La maman de Maxence : *« Pourquoi lui et pas moi ? »*

Face à la force des sentiments ressentis au moment de l'annonce, les parents ne sont pas en mesure d'être à l'écoute des professionnels de santé. A ce moment les parents évoluent dans une sorte de bulle et la communication ne peut s'établir avec les professionnels de santé.

IV.2.2.7 La solitude

Les parents expriment un sentiment de solitude, et regrettent parfois d'être seuls lors de l'annonce du handicap.

La maman de Mathéo : *« J'y suis allée toute seule, car mon mari a eu plus de mal à accepter la différence, les difficultés de Mathéo, c'est ce qui a été lourd au départ. J'ai tout fait toute seule. Après au fur et à mesure il est rentré dans le truc, et maintenant il va à tous les rendez-vous. Il a eu un temps pour accepter ; Au départ, c'est lui qui m'a manqué. »*

La maman de Nicolas : « *En fait, j'étais toute seule dans la chambre et ils m'ont dit, on a une suspicion de T21, comme ça paf...* »

La maman de Claire : « *Et au téléphone, t'es toute seule, il te dit ben voilà j'ai les résultats, vous aviez raison finalement, elle a une surdité totale profonde et irréversible, c'est les trois mots qu'il m'ait dit au téléphone, et si vous voulez vous pouvez passer me voir et il a raccroché...totale irréversible et bilatérale...donc voilà.* »

La maman de Marie : « *La seule chose, j'étais en consultation, j'suis repartie de cette consultation avec le cœur assez lourd, j'étais sur Angers, toute seule avec ma fille. Il ne m'avait pas annoncé la maladie, mais il m'a dit que c'était grave et qu'on allait rechercher* »

IV.2.3 LA PERCEPTION DES PROFESSIONNELS DE SANTE PAR LES PARENTS AU MOMENT DE L'ANNONCE

Nous allons étudier comment les professionnels sont perçus par les parents au moment de l'annonce : quelles sont les qualités humaines appréciées ou bien déplorées ? Quels sont les points forts et les points faibles de la communication ?

IV.2.3.1 L'importance des qualités humaines

Les qualités humaines appréciées par les parents sont :

- **la chaleur humaine** exprimée par la maman de Maurice : « *On est tombé sur des gens de manière très chaleureuse, ce n'était pas froid.* »

- **la franchise** exprimée par la maman d'Alex : « *Ils l'ont dit, n'ont pas tourné en rond, c'était aussi bien j'trouve parce qu'ils auraient pu tourner autour du pot. Mais non, ils ont été francs et directs.* »

- **la patience** exprimée par la maman de Mireille : « *Ils ont été super patients, car je suis une mère super anxieuse.* »

- **la simplicité** exprimée par la maman d'Arthur : « *Elle m'a annoncé simplement.* », repris par le papa d'Paul : « *Ils nous ont expliqué ça pas avec des grands mots, mais naturellement j'dirais.* »

-**le calme** exprimé par la maman d'Arthur : « *Elle était d'un calme.* »

-**la délicatesse** exprimée par la maman de Charlotte : « *Il a été très délicat à l'annonce.* »

A l'inverse plusieurs parents déplorent un manque de qualité humaine, notamment

- **la maladresse** exprimée par la maman d'Antonin : « *En plus, ça a été un peu maladroit, dans le sens où ils n'en voient pas tous les jours et ce n'est pas dans leurs habitudes.* »

- **la sécheresse des paroles** exprimées par la maman de Maurice : « *C'était assez sec, ils ont dit ça comme ça.* » repris par la maman de Dylan : « *Brutale, sans ménagement...On vous annonce ça comme ça.* »

- **l'indélicatesse** exprimée par la maman de Nicolas : « *Ils ne prenaient pas de gants, ...comme ça paf sans mettre de gants.* », est partagée par la maman de Dylan : « *Elle n'a pas vraiment pris de gants.* »

- **L'absence de sentiment** est exprimée par plusieurs parents. La maman de Dylan exprime une annonce « *sans pitié, sans cœur* » et le papa de Charlène « *froidement, terrible, limite humain* ». La maman de Damien déplore « *une annonce par téléphone, de manière très froide* » et une femme médecin annonceur « *assez froide* ». La maman de Claire regrette de ne pas avoir « *ce côté humain* ».

IV.3.2 La communication : clef de la relation

IV.3.2.1 Les faiblesses de la communication

- **Le manque d'écoute**

Bien souvent il s'agit de médecins qui ne croient pas les paroles des parents, ou peut être ne comprennent pas leurs inquiétudes de parents.

La maman d'Arthur : « *J'en ai parlé à mon médecin traitant qui au départ me disait que c'était peut être normal...qu'il ne fallait pas s'inquiéter...On a insisté pour avoir des radios mais elle n'était pas persuadée.* »

La maman de Maurice : « *Mais à chaque fois qu'on en parlait au médecin il nous disait que c'est parce qu'on était inquiet.* »

La maman de Jean regrette : « *Personne ne me prenait au sérieux.* »

La maman de Dylan le signalait mais « *Elle n'en tenait pas compte.* »

La maman de Marie regrette : « *Aucun médecin ne croyait qu'il y avait un problème.* » « *Je me cassais le nez sur les professionnels qui me disaient que tout allait bien.* »

La maman de Mireille déplore le fait que ça se soit mal passé : « *L'interne ne me croit pas, il ne m'a pas cru, il m'a prise pour une mère anxieuse.* »

La maman de Claire signale : « *Première rencontre avec le pédiatre, il ne m'a pas écouté du tout, comme quoi j'étais une mère poule possessive trop fusionnelle avec ma fille, qui s'inquiète pour rien.* »

- **La culpabilisation**

Certains médecins vont jusqu'à culpabiliser les parents, comme le signale le papa de Jason : *« Pour lui à partir du moment où la courbe de croissance évoluait bien, il n'y avait aucun souci, tout allait bien. Quand je lui expliquais certains comportements, il me disait que c'était un enfant plus difficile que les autres, ça va s'arranger, ou alors c'était moi qui étais malade...Il nous disait que c'était notre faute, que c'était le reflet de notre comportement. »*

- **La banalisation**

Le fait de rendre banale la situation vécue par les parents est assez mal vu par ces derniers.

La maman de Maurice souligne *« C'était comme si c'était un truc banal. »*

La maman de Jean exprime *« On vous annonce ça comme ça, comme s'ils annonçaient une banalité de tous les jours. »*

- **Le jargon médical**

Les parents déplorent souvent des termes trop techniques, difficiles à comprendre.

La maman d'Axel trouvait que le médecin *« n'a pas su le dire de façon claire »*.

La maman d'Antonin signale *« Je me suis pris ce mot là ...un vrai nom barbare! »*

- **L'absence**

Plusieurs parents déplorent l'absence ou la fuite du médecin lors de l'annonce. Ils peuvent avoir alors l'impression qu'on leur cache des choses.

Ainsi la maman de Claire exprime *« Par contre pour l'annonce du handicap, eh bien il n'était plus là, il me l'a annoncé par téléphone. »*

De même la maman de Julien exprime *« Le pédiatre qui le suivait fuyait l'explication de l'IRM, en fait il nous fuyait complètement ! »*

Le papa d'Armand et Gwenaël regrette que le médecin soit resté vague : *« Il ne pouvait pas nous dire, on ne nous l'a jamais annoncé qu'il y avait ces problèmes, alors qu'ils avaient posé le diagnostic on en est sûrs. »*

Le papa de Paul regrette : *« On a l'impression que les professionnels de santé y sont allés par petites touches gentiment, sans vouloir nous annoncer une catastrophe, alors qu'ils le savent depuis le départ ou alors qu'ils s'en doutaient fortement. »*

- **Des connaissances médicales limitées**

Les parents perçoivent déjà dès la première annonce les limites de la connaissance des médecins.

Le papa de Jason : « *On a senti des professionnels de santé un peu dépassés quand même.* »

La maman de Julien : « *Ils n'ont pas de réponse à apporter, ils ne savent pas eux-même.* »

La maman de Mireille : « *En fait ils ne savent pas, c'est ça qui est frustrant, ils ne veulent pas trop nous répondre, comme l'enfant va varier.* »

La maman de Mathéo : « *Les professionnels ne savaient pas non plus l'évolution.* »

IV.3.2.2 Les forces de la communication

Les forces de la communication sont peu citées lors de l'annonce du diagnostic, et restent anecdotiques en comparaison aux faiblesses de la communication précédemment développées.

- **La clarté des explications**

La maman de Maxence : « *Très bien. Ils ont su me répondre clairement* »

La maman de Christelle : « *Heureusement qu'il a été clair et net...ça ne peut pas être plus clair, ni plus précis.* »

La maman d'Arthur : « *Elle était d'un calme, elle nous expliquait bien tous les tenants et aboutissants.* »

Le papa d'Armand et Gwenaél : « *ils nous ont expliqué ça pas avec des grands mots, naturellement j'dirais.* »

- **Reconnaître ses erreurs**

Les parents apprécient le fait que les professionnels de santé acceptent le fait de s'être trompés.

La maman de Claire : « *Au téléphone, il te dit ben voilà j'ai les résultats, vous aviez raison finalement.* »

La maman de Maurice : « *On a apprécié le fait qu'il ait reconnu qu'il s'était trompé la première fois.* »

- **Prendre le temps**

Les parents apprécient que les professionnels prennent le temps de dire et d'expliquer les choses.

La maman de Julien : « *On avait une réponse et on avait quelqu'un qui prenait le temps de nous montrer et nous expliquer.* »

La maman de Maxence : « *Ils ont pris le temps d'expliquer les choses.* »

IV.2.4 LES SOUHAITS POUR UNE ANNONCE MEILLEURE

Le soutien psychologique immédiat, tout comme la précocité de l'annonce, sont des souhaits vraiment spécifiques au moment de l'annonce. La singularité de la relation et les qualités humaines sont des caractéristiques de la relation survolées lors de l'annonce qui prennent toute leur ampleur par la suite dans la relation au quotidien.

IV.2.4.1 Le soutien psychologique immédiat

Plusieurs parents expriment le souhait d'un soutien immédiat au moment de l'annonce, une sorte de cellule psychologique à mettre en place. Il s'agit de parents à qui on n'a proposé aucune aide, et qui en ont manqué à ce moment délicat de l'annonce.

La maman de Nicolas : « *On aurait aimé quelque chose qui serait de l'ordre plus de la psychologie que du côté médical, une attention particulière...* » « *Je trouve qu'il devrait y avoir un soutien psychologique immédiat. D'ailleurs je ne l'ai pas demandé à l'hôpital car on l'avait déjà, mais ils ne nous l'ont pas proposé* »

La maman de Claire : « *Qu'on puisse après l'annonce du handicap, tout de suite voir quelqu'un qui prenne le temps de rester avec toi, discuter, un psychologue, n'importe qui, un médecin, qui ait connaissance du handicap et qui nous en parle, nous dise ,précise, rassure, même si dans ce cas là tu n'es jamais rassuré....mais oui pour ne pas te lâcher comme ça dans la nature !* » « *A l'annonce du diagnostic, il devrait y avoir comme une cellule psychologique !* »

La maman de Christelle : « *Ce que j'aurais souhaité, c'est que quand ils annoncent des trucs comme ça, ça perturbe tellement le mental, un soutien psychologique n'aurait pas été inutile dans la foulée pour pouvoir livrer nos questions.* »

La maman de Marie : « *J'aurais eu besoin à un moment, sans que ce soit nous qui allions chercher de l'aide, quelqu'un qui nous accompagne dans la souffrance.* » « *Mais on ne nous a rien proposé ; on ne nous a absolument pas dit est-ce que vous voulez rencontrer un psychologue ?* »

Il est intéressant de constater que les parents à qui on a proposé un soutien psychologique immédiat, l'ont refusé !

La maman d'Arthur : *« On n'avait qu'une hâte, c'était de partir de là...on n'avait pas de questions, on nous a proposé de voir un psychologue on n'a pas voulu,...on verra plus tard... »*

La maman de Pierre : *« Il nous a proposé l'aide d'un psychologue, on ne l'a pas souhaité à ce moment là ».*

Le papa de Pierre l'explique car il avait *« déjà eu le temps de faire le deuil de la normalité »*, et la maman de Pierre exprime que *« Sur le coup, je ne sais pas ,il y a tellement de choses qui tombent dessus... »*

IV.2.4.2 La singularité de la relation

Dès l'annonce, un parent rapporte le souhait d'avoir une annonce plus personnelle, adaptée.

Chaque enfant étant différent, il réfute l'annonce standardisée. Il veut une annonce plus proche d'eux et qui réponde réellement à ses questions propres.

La maman de Damien regrette que *« pour les professionnels, c'est un patient parmi un autre si vous voulez. »*

IV.2.4.3 Plus d'humanité

A la question : *« Qu'auriez-vous souhaité de différent lors de cette annonce ? »*, les parents mettent en avant leur besoin d'humanité.

La maman de Claire souhaiterait : *« Que ce soit plus humanisé. »*

La maman de Maurice souhaiterait : *« la compassion aux personnes. »*

La maman de Dylan souhaiterait : *« que ce soit un peu plus humain, qu'on soit moins froid, qu'il y ait plus de chaleur, plus d'humanité, de compassion, sans que ce soit dans le mélodramatique, mais voilà un petit peu moins froid. »*

La maman de Damien souhaiterait: *« plus de contact, plus de chaleur.»*

IV.2.4.4 Plus précoce

Toujours à la question : *« Qu'auriez-vous souhaité de différent lors de cette annonce ? »*, les parents répondent la précocité du diagnostic.

La maman de Maurice : *« On aurait préféré que ce soit plus tôt. »*

Le papa de Charlène : *« Il faut dire les choses clairement...même si c'est dur à entendre et plus c'est tôt mieux c'est ... »*

Le papa d'Armand et Gwenaël : *« On aurait préféré le savoir dès le début. On aurait préféré qu'ils nous prennent à part et nous annoncent ça à l'hôpital, car ils le savaient, on en est persuadé, très tôt. »*

Au final, il est bon de noter également un fatalisme des parents, qui voient hélas cette annonce comme forcément mauvaise car cela vient briser leurs ailes. Ils se projetaient dans leur enfant, et le fait de leur annoncer le handicap est obligatoirement destructeur.

La maman d'Antonin : *« Sincèrement y a-t-il une bonne façon d'annoncer ce genre de choses ? Franchement non, pour avoir discuté avec énormément de parents qui ont vécu la même chose, on a tous eu une annonce différente.»*

La maman de Marie : *« Quelle est la bonne manière pour annoncer quelque chose qui est si dur ? Le choc on l'a forcément ! »*

La maman d'Alex : *« Ca aurait été autrement, ça aurait été pareil ! »*

IV.2.4.5 Etre à deux lors de l'annonce

Les parents soulignent l'importance d'être présents tous les deux lors de l'annonce.

La maman d'Antonin : *« J pense que celle où on réunit les parents dans un bureau et qu'on leur explique à tête reposée en attendant que les deux parents soient là, j pense que c'est mieux, moi j'étais toute seule avec mon enfant, c'était très difficile, j'aurais bien évidemment préféré que mon mari soit à côté de moi pour entendre ça. Et mon mari ça n'a pas été mieux que je lui apprenne par téléphone, viens vite, on lui a trouvé une tumeur. »*

IV.3 LES CARACTERISTIQUES DE LA RELATION PARENT / PROFESSIONNELS AU QUOTIDIEN

IV.3.1 LE ROLE DES PARENTS DANS LA RELATION PARENT/ PROFESSIONNELS

IV.3.1.1 UN DEGRE D'IMPLICATION VARIABLE

IV.3.1.1.1 LA « TOUTE PUISSANCE » DU MEDECIN

- **Une position réfutée par de nombreux parents**

Dans le discours de plusieurs parents, on perçoit que le médecin dirige la relation. Il se situe en position de force, et dicte la conduite à tenir aux parents. Les parents qui réfutent ce type de relation déplorent un manque de considération de la part des praticiens.

Les professionnels sont vus comme étant obtus, fermés sur leurs positions, n'acceptant pas la participation des parents.

La maman de Julien : *« Elle (l'orthophoniste) a une façon de voir son métier, et du coup on sent qu'on ne peut pas trop discuter. »*

La maman d'Alex : *« C'est encore trop directif. »*.

La maman de Christelle : *« T'es dépossédée de ton enfant, dépossédée de son avenir, même si tu es conscient que là bas ils font ce qu'il faut »*

Les parents estiment que leur avis est trop souvent négligé par les professionnels de santé.

La maman de Pierre : *« Je ferais le reproche qu'ils ne nous sollicitent pas assez dans ces cas là, car on connaît notre enfant »*

D'autres parents se montrent encore plus sévères et reprochent que les professionnels les placent dans une position d'infériorité.

Le papa de Paul : *« J'trouve que souvent les spécialistes ou pas spécialistes d'ailleurs, on va dire les professionnels de santé en général, on n'a pas l'impression qu'ils prennent les parents pour des adultes. » Il rajoute même : « Des fois on a l'impression qu'on est trop con pour qu'on nous dise quoi que ce soit ! »*

La maman de Mireille : « Elle m'a engueulée comme si j'étais une moins que rien, ça l'a énervée que je sois anxieuse. »

La maman d'Antonin : « A Necker, j'ai vécu la toute puissance du médecin ! »

La maman d'Axel : « Ca fait un peu « moi je sais, vous vous ne savez pas », moi je le ressens comme ça ! »

Le papa de Charlène : « Il nous regarde de haut, comme si on était tout petit »

- **Un choix délibéré de certains parents.**

Dans ce cas de figure, le médecin est toujours considéré comme « tout puissant ». Mais cette fois il s'agit d'un choix délibéré des parents. Le médecin est mis en avant comme détenteur du savoir, il est placé sur un piédestal, les parents lui font entière confiance.

La maman d'Arthur : « On suivait ce que disait le médecin, on faisait confiance on suivait la marche à suivre. »

La maman de Claire : « Sur les trucs très techniques, on s'est laissé guider, car on avait entièrement confiance en lui. »

La maman d'Alex : « Ils nous dirigent, nous mettent en confiance, nous disent tout ce qu'il faut qu'on fasse »

Ce choix de laisser le praticien diriger seul, relève aussi d'un manque de confiance en eux.

La maman d'Alex : « Moi je les suis, tout ce qu'ils me conseillent de faire, je fais les démarches. Je trouve que c'est bien, ils dirigent pour toutes les étapes. Nous on est des jeunes parents, mes jumeaux je les ai eu à 23 ans, donc au niveau médical j'y connaissais rien

La maman d'Axel : « Moi je ne sais pas. »

Le papa de Paul : « J'suis pas sûr de poser les bonnes questions. Mais bon, c'est pas notre boulot. »

La maman de Pierre : « J'suis obligée de poser des questions pour avoir des réponses et les faire réfléchir. Moi ce n'est pas mon boulot, je n'y connais rien. Et si un jour je ne pose pas la bonne question, on passe à côté de quelque chose ? »

Le papa de Charlène : « On aurait aimé être informé davantage...peut être qu'on ne posait pas les bonnes questions non plus ! », « Ils nous expliquent ce qu'ils pouvaient, on ne comprenait pas sans doute, on ne pose peut-être pas les bonnes questions. »

IV.3.1.1.2 UN « TRAVAIL D'EQUIPE »

A la différence des parents « non participants », certains parents apprécient les relations basées sur le conseil et la proposition. Le choix éclairé et le dialogue sont des éléments indispensables à un bon travail d'équipe.

- **Le choix éclairé**

Les professionnels partagent leurs connaissances afin que les parents puissent se déterminer en disposant du maximum d'informations.

La maman de Christelle : « *On faisait ou on ne faisait pas, mais on avait l'information* »

Le papa de Charlène : « *Je me souviens d'un chirurgien, il nous avait bien expliqué le pour et le contre, il nous le conseillait pas, et c'est nous qui avons du prendre la décision. On ne l'a pas fait...* »

Le papa d'Armand et Gwenaël : « *Le professeur nous a mis en garde qu'une intervention c'était beaucoup de chirurgie pour pas grand-chose, que ça ne valait pas le coup, lui n'était pas pour ça, il nous a expliqué pourquoi. On aurait pu choisir cette opération-là si on avait voulu. Il l'aurait fait. Mais on a décidé de laisser tomber* »

La maman de Christelle : « *On a été guidé dans les choses qu'il fallait faire pour que ça se passe au moins pire, j'ai trouvé ça hyper important malgré que ça fait courir à droite et gauche. T'as l'impression de faire quelque chose pour ton enfant, t'es pas inactif par rapport à la situation* »

Le papa d'Armand et Gwenaël : « *Ils nous ont guidé vers les centres, nous ont demandé si on voulait qu'ils viennent avec nous, nous ont donné les informations et sur notre demande nous ont laissé faire les rencontres avec les professionnels.* »

La maman de Marie : « *On a l'impression qu'on n'est pas tout seul, qu'on peut être à plusieurs pour prendre les décisions. Car nous tout seuls pour prendre des décisions, on peut se tromper....On n'est pas spécialiste de la maladie.* »

Fournir des informations pour que le parent puisse faire un choix éclairé peut parfois faire l'objet d'un protocole.

Pourtant, les parents à travers l'expression de leur volonté de singularité sont rarement satisfaits de ce genre de protocole qui leur semble figé. Il n'y a que peu de place à l'improvisation et à la modularité en fonction du type de parent.

La maman d'Antonin : « *A Villejuif, c'était plus compliqué. C'était très protocolaire. Tu passes obligatoirement par l'assistante sociale. Tu fais la même chose qu'à Angers, mais à Angers, c'est amené, proposé, conseillé...A Villejuif, c'est clac clac clac...* »

- **La prise en considération du point de vue des parents**

Le travail d'équipe nécessite cependant que ces informations aillent dans les deux sens. Ainsi si les parents bénéficient des savoirs délivrés par les professionnels de santé ; ces derniers tiennent compte des connaissances supplémentaires des parents. Le dialogue est la base de toute décision prise en commun.

La maman de Damien : « *ça passe par le dialogue, ils nous aident à mieux connaître le handicap de notre enfant.* », « *On nous propose et on leur fait confiance* » « *il y a des échanges, de la communication, ils n'hésitent pas à nous mettre leurs interrogations.* »

La maman de Marie : « *On en discute avec les professionnels pour voir si on est d'accord, si on a nous aussi des suggestions* »

Le papa d'Armand et Gwenaël : « *On a toujours été assez participant avec les professionnels, les rendez vous on n'en a pas manqué beaucoup, on donnait notre point de vue, on était écouté, ils nous expliquaient, chaque professionnel nous explique le bénéfice de ce qu'il entreprenait.* »

La maman de Julien : « *On nous propose...je dirais que ça reste souple* »

La maman d'Arthur : « *On peut dire stop et ralentir.* »

La maman de Charlotte : « *je le dis quand je ne suis pas d'accord..* »

IV.3.1.1.3 LE PATIENT « DECIDEUR »

- **Une situation déplorée par certains parents.**

Même si le professionnel cherche à intégrer le parent dans un travail d'équipe, il faut que celui-ci accepte cette entente. Dans le cas contraire, ce dernier se retrouve comme seul décideur par défaut.

La maman de Maurice : « *A la limite , on nous met ça entre les mains alors que c'est pas dans notre compétence de parents en fait ; quand on discute avec le médecin notamment le chirurgien, il nous dit que c'est protocolaire, on doit vous donner ces explications là et après*

c'est à vous de prendre la décision de faire opérer ou nonC'est assez difficile, donc des fois on aimerait avoir moins d'explications sur tout ce qui n'est pas de notre compétence, tout ce qui est technique. »

Certains parents se sentent livrés à eux même, et déplorent de devoir prendre seuls une décision qui les dépasse.

Le papa de Jason : *« On a été livrés à nous même. Vous êtes des parents sensés, vous êtes capables de prendre une décision par rapport à votre fils et ses difficultés »*. Elle ajoute même : *« Comme on est des gens qui avons notre tête sur les épaules, il fallait que ce soit notre propre décision, mais nous c'était compliqué de prendre une décision, on avait besoin de professionnels qui nous disent votre enfant ne va pas bien, il faut se diriger vers ça et ça »* De même il dira : *« Vous êtes des parents sensés, donc si vous avez besoin c'est à vous de demander, nous on n'ira pas empiéter. »*

- **Un statut revendiqué par une minorité de parents.**

Il s'agit d'une situation marginale. Une seule maman prône pour cette prise de décision par le parent.

La maman de Claire : *« J'suis pas du genre à m'en remettre totalement aux professionnels, du genre oui j'ai confiance en lui. Je reste toujours sur mes gardes, et c'est toujours moi qui décide et prend les décisions. J vais souvent à l'encontre de ce qui se dit, je me plante des fois, mais on sait ce qu'on veut, et c'est nous qui décidons vraiment en tant que parents. »*

IV.3.1.2 LES MOYENS D'IMPLICATION

L'information constitue l'élément essentiel pour que les parents puissent s'impliquer dans la prise en charge de leur enfant. Or dans leur grande majorité les parents déplorent être en manque d'information. Nous allons étudier les ressources qui vont permettre aux parents d'équilibrer la relation. Ces ressources sont de deux ordres : internes et externes. Nous allons qualifier de ressources internes les capacités des parents à se mobiliser. Les ressources externes quant à elles vont permettre aux parents l'appropriation de nouveaux savoirs.

IV.3.1.2.1 LES RESSOURCES INTERNES

- **UNE DEMARCHE PERSONNELLE**

Que ce soit la recherche d'information, de soutien, ou de coordination, les parents mettent en avant le fait de devoir prendre les choses en mains.

La maman d'Axel : « *faut essayer de comprendre par nous même. »*

Le papa de Pierre : « *L'information, il faut aller la chercher. »*

La maman de Nicolas : « *Là ça a été principalement de ma propre initiative, c'est moi qui ai voulu chercher les informations. » « il faut que ce soit moi qui fasse la demande de transfert de dossiers au niveau des services de soins, si n'est pas moi qui le fait, personne ne me le demande. »*

La maman de Nicolas : « *J'ai pas envie qu'on me laisse avec un mot très compliqué, moi j'ai envie de savoir quelles sont les conséquences. »*

Le papa de Jason : « *Pour les démarches c'est très compliqué, à chaque fois, ça a été souvent à nous de faire des démarches personnelles de savoir ce qui pourrait aider...nous on a été livré à nous même. »*

La maman de Christelle : « *les informations, on les demandait quand on avait un problème et l'info nous venait. »*

La maman de Charlotte : « *j'allais chercher l'information facilement...c'est moi qui vais chercher l'information toujours....A Handas on est dans une structure où si le parent a besoin d'une information, c'est très facile de rencontrer un professionnel qui va savoir nous écouter....maintenant il faut aller chercher l'information. » « Les professionnels sont prêts à s'investir, mais c'est vrai que c'est toujours nous qui déclenchons le truc....c'est sûr. »*

La maman de Mireille : « *si les parents ne posent pas la question, l'information ne vient pas spontanément. »*

Mathéo : « *si je n'avais pas été aux renseignements, je n'aurais eu aucun renseignement ! »*

La maman de Maurice : « *Chaque fois qu'on avait des questions, c'était plus à nous de nous tourner vers les professionnels de santé. » « On a été à la recherche de personne qui pouvait nous aider. »*

La démarche volontariste des parents laisse même la place dans certains cas à une notion plus pugnace.

La maman de Nicolas : « *Si on ne va pas se battre....c'est nous qui devons faire les démarches. » « si nous on ne va pas au créneau....ce qui existe dans le paysage actuel médical n'est pas forcément suffisant. »*

La maman de Dylan : « *J'ai dû me battre pour une carte de stationnement. »*

La maman de Mathéo : « *Il a fallu pas mal se battre.* », « *il faut se battre pour trouver des solutions.* »

La maman de Claire : « *On a été obligé de se battre...tu te bats tout le temps.* »

- **LES PARENTS EXPERTS DE LEUR ENFANT**

La seconde ressource interne mise en avant par les parents est la connaissance de leur enfant.

Cette expertise leur permet de s'impliquer à la prise en charge de leur enfant.

La maman d'Axel : « *j'estime que les parents ont un mot à dire, car nous on vit au quotidien.* »

La maman d'Antonin : « *on le connaît par cœur notre enfant.* »

La maman de Pierre : « *il y a des choses qu'on sait de notre enfant.* »

IV.3.1.2.2 LES RESSOURCES EXTERNES

Pour les parents, il s'agit de mobiliser tout ce qui va leur permettre de s'approprier de nouveaux savoirs.

- **Les autres parents**

Echanger avec les autres parents, permet de partager leurs expériences, faire part de leurs difficultés, trouver des solutions, bénéficier de l'expérience des autres parents...

La maman d'Axel : « *le fait d'être avec d'autres parents, on va trouver des similitudes.* »

La maman de Claire : « *on a pris contact avec des parents...tu parles de la même chose, tu te donnes des tuyaux, ben tiens moi j'ai appelé là, tu veux pas le faire ? Tu parles du handicap, « Tu vas chercher des informations mais tu n'as pas vraiment de personne qui te l'amène ça. Il faut l'expérience ... il n'y a qu'avec les parents que tu peux avoir ça.*

Le papa de Pierre : « *ça nous a aidé aussi le fait de rencontrer d'autres parents dans notre cas, pouvoir en parler, les galères qu'ils rencontrent aussi, ça permet également de parler de nos droits.* »

- **Internet**

La plupart des parents déclare aller rechercher des informations sur internet.

Le papa de Jason : « *On a fait beaucoup de recherche sur internet.* »

La maman de Dylan : « *à force de fouiner sur internet* »

La maman de Maurice : « *j'suis juste allé voir sur internet pour avoir le centre le plus adapté à la maladie de mon fils.* »

La maman de Jean : « *On a été voir sur internet ce qui expliquait l'IMC.* »

La maman de Maurice : « *On a été cherché ailleurs quand même sur internet...Je suis allé chercher beaucoup sur internet, et en fait sur les forums de discussion sur l'implant cochléaire.* »

Le papa d'Armand et Gwenaël : « *On s'est quand même informé par internet.* »

Cependant plusieurs parents critiquent a posteriori cette démarche.

La maman d'Antonin : « *On a fait des recherches sur internet, c'est ridicule.* » « *On a lu tout ce qu'on avait à lire sur médulloblastome sur internet, la connerie à ne jamais faire...dans le genre pour te saper le moral.* »

La maman de Julien : « *J'ai été chercher un peu sur internet, je le faisais, je ne le fais plus.* »

Le papa de Pierre : « *Se documenter sur internet c'est bien, mais des fois faut savoir faire le tri.* »

La maman de Damien : « *J'ai fait des recherches sur internet, bon après sur internet, il y a de tout et n'importe quoi aussi.* »

- **Les revues et autres lectures**

Les associations fournissent de plus en plus de revues spécialisées aux parents. Ces derniers peuvent ainsi acquérir de nouvelles connaissances.

La maman de Charlotte : « *Je cherche ailleurs, internet, revues spécialisées.... Pou les aides les revues spécialisées nous aident beaucoup.* »

Le papa de Pierre : « *On est abonné à un super magazine qui s'appelle déclic et qui nous donne pas mal d'informations. C'est une manne d'informations.*

La maman de Pierre: « *Toutes ces choses-là je les ai apprises dans la revue.* »

La maman de Marie : « *par le biais associatif on reçoit une revue mensuelle, la revue du syndrome de Rett, j'suis abonné à faire face ...par ça j'ai su pas mal mes droits* »

Le papa d'Armand et Gwenaël : « on reçoit FAIRE FACE revue de l'APF et DECLIC c'est vrai qu'il ya beaucoup de choses qui donnent des idées. »

- **Les institutions**

Le personnel administratif ou éducatif des institutions représente une source d'informations pour les parents.

La maman de Claire: « Sur les moyens financiers c'est au CAMSP qu'ils nous ont donnés tous les renseignements, quand on est allé pour la première fois, c'est eux qui nous ont dit elle va avoir droit à une carte d'handicapé, il faut faire l'inscription à la MDPH »

La maman de Mireille : « Une fois arrivée au CAMSP ils m'ont parlé de MDPH... c'est eux qui m'en ont parlé parce que je ne connaissais pas la structure en fait. »

La maman de Mathéo : « J'suis allé voir l'assistante sociale du CAMSP qui m'a effectivement dit vous avez des droits... »

La maman de Mohamed : « Le CAMSP m'a orienté, ils m'ont dit les aides que je pouvais avoir, m'ont informé des aides, m'ont également aidé pour le matériel en me demandant si j'avais besoin de telle ou telle chose. »

La maman d'Alex: « A chaque fois, au CAMSP ils m'expliquent ce qu'il faut faire, ce qu'il aura besoin, l'avenir... »

La maman de Nicolas : « Le CAMSP nous a informé sur le côté médical des choses »

IV.3.2 LA COMPLEXITE D'UNE RELATION PLURIELLE

IV.3.2.1 UNE RELATION PLURIDISCIPLINAIRE

IV.3.2.1.1 Une notion connue des parents

Il convient au préalable de remarquer que cette notion de pluridisciplinarité n'est pas étrangère aux parents. Cette notion provient d'un vocabulaire professionnel qui leur a été sans doute transmis par l'environnement médical...

La maman de Mathéo : « C'est à la suite de la réunion pluridisciplinaire qu'ils se sont dit qu'il aurait besoin de psychomotricité. »

La maman d'Antonin : *« Je sais qu'ils font leur staff pluridisciplinaire où chaque cas est discuté, réexaminé par l'ensemble pour une décision collégiale. »*

Le papa de Paul : *« On nous a vendu des équipes pluridisciplinaires avec une chef référente qui fait le lien avec tout le monde, kiné, psychomotricien, éducateur, psychologue, ergothérapeute... »*

Ils connaissent non seulement le terme approprié mais aussi le fonctionnement de cette pluridisciplinarité qui s'exerce notamment au sein de structures.

IV.3.2.2.2 Une équipe au sein de la structure

Les professionnels forment une équipe autour de l'enfant. Chacun apporte ces compétences.

Très souvent ce sont les structures qui offrent une prise en charge pluridisciplinaire à l'enfant.

La maman de Mathéo : *« Il y a au moins une réunion par an de tous les professionnels autour de Mathéo »*

La maman de Nicolas : *« Il est en relativement bonne santé, donc j'ai pas eu besoin énormément des professionnels de santé...sauf ceux qui sont au sein du SESSAD, psychomotricien, kiné, éducateur, orthophoniste, psychiatre et psychologue. »*

La maman de Alex : *« On fait une synthèse 2 fois par an, ils se rencontrent tous ensemble. Ils se mettent d'accord entre eux, chacun dit son idée et après on en parle. Le fait que je les ai tous avec moi à la synthèse, chacun me donne son point de vue, c'est intéressant. »*

La maman de Damien : *« On a vu le Dr B qui nous a expliqué la structure, les spécialistes qu'il y avait dans cette structure. Et après on a rencontré les différents professionnels. »*

La maman de Mohamed : *« il y a tous les professionnels du SESSAD, la psychomotricienne, la psychologue, le kiné, l'orthophoniste, l'ergothérapeute, l'éducatrice, l'orthoptiste.... »*

La maman d'Arthur : *« On a plusieurs interlocuteurs, plusieurs spécialités différentes. »*

Cette pluridisciplinarité est plutôt appréciée des parents. Elle favorise en outre la communication:

La maman de Damien : *« Au sein du centre ça se passe bien, car ils ont des réunions entre eux, en général ils échangent sur l'enfant. »*

La maman de Julien : *« Si j'ai quoique ce soit ou une question concernant un autre de ses collègues, je sais que l'information va passer, parce qu'ils en parlent. »*

IV.3.2.2.3 La nécessité de faire appel aux libéraux

Cependant la pluridisciplinarité au sein de ces structures comporte des limites. Globalement les parents regrettent de ne pas avoir plus de disciplines au sein de la même structure, notamment kiné, orthophoniste, ergothérapeute.

La maman d’Alex : « *L’orthophoniste, il devrait en faire, j’ai pris les rendez vous mais c’est complet !* »

La maman de Jean : « *tout le monde est d’accord pour qu’il fasse plus de psychomotricité, plus de kiné, plus d’orthophonie....il faudrait que les moyens soient mis en place, car les orthophonistes il n’y en a toujours pas.* »

La présence d’intervenants extérieurs dans la prise en charge de l’enfant complexifie davantage la pluridisciplinarité.

La maman de Mathéo : « *J’ai dû trouver un kiné libéral qui veuille bien me prendre Mathéo 2 fois par semaine, c’était pas évident non plus.* »

La maman de Marie : « *Marie fait de l’orthophonie en libéral, car je voulais qu’on travaille plus la communication au niveau des yeux, sortir des sons....le centre n’a pas d’orthophoniste.* »

La maman de Damien : « *Quand il était suivi au CAMSP il avait de la kiné à l’extérieur, ça c’était lourd...j’ai cru qu’il y avait un kiné au CAMSP mais il était trop chargé !* »

Le papa de Pierre : « *On a une kiné qui vient à domicile. A chaque fois on a demandé à ce qu’elle participe aux réunions de synthèse. Elle est prête à y aller, ça l’intéresse ! Mais c’est souvent oublié, ça passe dans les oubliettes.* »

La maman de Jean : « *Je vois toujours l’allergologue, l’hépatogastroentérologue et l’ophtalmologue en dehors du SESSAD.* »

Le papa d’Armand et Gwenaél : « *J’ai un de mes fils qui s’est fait opérer à Rennes, c’est vrai qu’entre le service de l’hôpital et les professionnels du SESSAD, il y a un bon suivi, ils communiquent très bien.* »

Le papa d’Armand et Gwenaél : « *A l’extérieur Gwenaél voit une kinésithérapeute c’est une ancienne kiné qui a fait partie du SESSAD, on a de la chance elle s’est installée à Evron. En ce moment il va chez elle.* »

IV.3.2.2.4 Les limites de la pluridisciplinarité

Un tel fonctionnement pluridisciplinaire ne manque pas de générer des difficultés de coordination comme en témoignent certains parents.

La maman de Nicolas : « *L'ORL de Laval ne connaît pas le CAMSP de Fougères qui s'occupe de la surdité...J'suis désolée ce truc là on doit le connaître quand on est médecin.* »

Le papa de Charlène: « *J pense qu'ils n'ont pas de relation avec ces structures...le professionnel fait le diagnostic...terminé....maintenant c'est ces associations là qui s'en occupent ...* »

Le conflit d'intérêt constitue une autre limite mise en exergue par certains parents.

Le papa de Jason : « *Il y a plusieurs instituts, le CMP le CMPP, l'USISEA, ils ne voulaient pas empiéter, ni se marcher les uns sur les autres...* », « *Le fait que personne ne voulait marcher sur les plates bandes de l'autre...dès qu'il fallait prendre une décision ça n'avancait pas.* »

La maman de Dylan : « *aucune communication entre eux...c'est une guéguerre entre eux-mêmes. A l'époque j'étais tellement stressée pour me rassurer mon pédiatre m'a demandé d'aller demander un second avis à Paris. Or le premier chirurgien m'a vu dans la salle d'attente et m'a engueulé devant tout le monde, que j'avais demandé un second avis que si j'étais pas contente j'avais qu'à aller à Paris, qu'il fallait lui faire confiance...que si j'étais pas satisfaite j'avais qu'à aller voir ailleurs. Elle a transféré mon dossier au Dr M à Caen, car elle n'a plus voulu nous voir. J'ai beau lui dire que c'était simplement pour me rassurer, qu'à aucun moment j'aurais fait l'intervention à Paris...Ce sont des hommes très orgueilleux...* »

La maman de Nicolas : « *Pour moi les gens, quand ils sont entre eux, c'est pas une histoire j'vais te piquer le boulot ! Et on cherche pas à se piquer les gens. J'suis pas dupe non plus, on sait bien qu'il y a des tensions...* »

IV.3.2.2. UNE RELATION EVOLUTIVE

Les parents sont amenés à changer de structures selon l'évolution de leur enfant. Les disciplines restent les mêmes mais les intervenants changent.

La maman de Mohamed : « *Le CAMSP ne prend que les enfants de 0 à 6 ans...on a était orienté vers le SESSAD.* »

La maman de Damien : « *Après le CAMSP, il a été suivi au SESSAD. Donc là c'était la continuité, il changeait de spécialistes, c'était plus le même pédiatre...ils ont essayé d'avoir*

le même suivi, psychomotricien, kiné. » « Après le SESSAD, on nous a proposé HANDAS en 2007. »

IV.3.2.2.1 Avantages

Pour certains parents le changement de structure constitue une opportunité et leur permet de comparer différentes approches.

La maman de Damien : « ça dépend encore une fois des personnes, la kiné d’Alex est en congé maternité, donc sa remplaçante se met beaucoup plus en relation que l’autre kiné...Elle n’hésite pas si elle a une interrogation à mettre un petit mot dans le cahier. »

Le papa de Paul: « On est passé directement du CAMSP au SESSAD. » « En fait, à partir du moment où on est sorti du CAMSP et rentré au SESSAD APF, il a vraiment été pris en charge...il avait des séances de kiné, psychomotricité, la totale, prestation globale. »

IV.3.2.2.2 Inconvénients

Pour d’autres parents, au contraire, ces changements sont sources d’inconvénients. En effet, chaque établissement a sa façon de fonctionner, avec ses protocoles et ses habitudes. Ces différences peuvent dérouter les parents.

La maman d’Arthur : « Entre Angers et Rennes, entre les deux c’est pas le même discours. » « j’vois pas pourquoi certains par rapport à cette pathologie là certains font ou font pas... » « Donc entre mon médecin traitant, le kiné d’Angers, le médecin rééducateur et mon ancien kiné nous on se situe comment ? Ils n’ont pas le même son de cloche, donc on ne sait pas sur quel pied danser ! Pourquoi ils disent pas tous la même chose, c’est pourtant la même pathologie, j’comprends pas pourquoi il y a des différences en fait. »

La maman d’Antonin : « Chaque établissement a mis des règles en place justement sur l’annonce, sur la gestion de la communication avec les parents et tu vois que ça ne fonctionne pas de la même manière d’un endroit à l’autre. » Elle nous précise ainsi : « Après ce que j’ai noté c’est que d’un médecin à l’autre, voire d’un hôpital à l’autre ils ne fonctionnent pas du tout pareil : A Angers, ils ont une tendance à être très optimistes, à essayer de te rassurer, par contre à la limite te cacher ou en tout cas minimiser notamment les séquelles auxquelles tu peux t’attendre ... Villejuif, c’est carrément le contraire ils te font signer des protocoles atroces, t’as l’impression que tu emmènes ton fils à l’abattoir, ils te donnent de l’information que des choses qui arrivent qu’une fois de temps en temps donc tu signes et tu as peur mais par contre ils te disent clairement les choses...pessimistes mais réalistes. J’ai vraiment trouvé qu’il y avait un fossé et en même temps les deux ont leurs qualités et leurs défauts. »

IV.4 DESCRIPTION D'UNE RELATION IDEALE

Après avoir étudié la façon dont s'établissait la relation entre parents et professionnels de santé au moment de l'annonce, puis analysé les caractéristiques de la relation au quotidien, nous allons examiner dans cette partie la relation idéale décrite par les parents. Tout d'abord, elle est fondée sur certaines qualités humaines. Ensuite, les parents émettent un souhait de coordination afin de faciliter les échanges. Enfin, les parents attachent de l'importance au partenariat qu'ils espèrent former avec les professionnels de santé, dans le but de mieux s'occuper de leur enfant.

IV.4.1 LES QUALITES HUMAINES REQUISES

IV.4.1.1 L'écoute

Pour les parents, l'écoute est primordiale dans une bonne relation. Cette dernière ne peut exister sans écoute. En écoutant les parents, les professionnels tiennent compte de leur avis, et leur permettent ainsi d'être considérés dans la relation. Cette qualité d'écoute est essentielle afin qu'un partenariat puisse s'instaurer.

Le papa de Jason : *« Qu'ils entendent nos angoisses, nos peurs, on en a besoin » « ceux qui nous écoutent pas, la relation ne peut pas bien démarrer. »*

La maman d'Arthur : *« Il faut être à l'écoute quand on a des questions. »*

La maman de Damien : *« Etre à l'écoute sans être trop intrusif non plus. »*

La maman d'Antonin : *« C'est écouter le parent dans ce qu'il a apporté dans sa connaissance de son enfant...L'écoute...Le médecin qui comprend ça c'est tout bénéfice pour lui. Parce qu'il ne passera pas à côté de certaines choses. »*

Apparentée à l'écoute, l'ouverture d'esprit du médecin est mise en avant.

La maman de Mireille : *« Un médecin pas souriant, pas avenant, pas dynamique, qui prend pas soin d'expliquer les choses à l'enfant avant de s'en occuper, j'ai horreur de ça, je déteste. Il y en a beaucoup qui ne tiennent pas compte de l'enfant. »*

La maman de Nicolas : « *Il faut ramener plus d'humain dans tous ces professionnels de santé...Des valeurs plus humaines dans la façon de faire les choses.* »

La maman de Nicolas : « *Un frein ? Quelqu'un en face de vous qui est super froid, une attitude, qui sont obtus fermés.* »

La maman de Dylan : « *Si la personne n'était pas ouverte, si physiquement elle est froide, pas souriante...* »

Le papa de Jason : « *Je pense que les gens doivent être ouverts.* »

La maman de Julien : « *Un frein ? Une attitude pas à l'écoute, figée dans les idées sans écouter ce qu'on a à dire.* »

La maman de Charlotte : « *Se faire comprendre et être compris, savoir écouter mais que le professionnel sache lui aussi écouter.* »

IV.4.1.2 Le respect

Le respect est présenté par les parents comme essentiel à la relation afin que chacun puisse être sur un pied d'égalité.

La maman d'Antonin : « *J'espère de tout cœur que les médecins respectent autant les parents que les parents les respectent. Ça c'est la base de la relation.* »

La maman de Nicolas : « *Distance et respect, je ne me suis pas sentie respectée. Faut que les gens acceptent de prendre de la distance par rapport à la façon dont les gens vivent, respecter les gens tels qu'ils sont.* »

IV.4.1.3 La compréhension

La compréhension est un point majeur dans la relation ; cela implique de l'empathie et de la compassion de la part des professionnels de santé.

Le papa de Jason : « *Les gens qui comprennent notre signal d'alerte, notre désappointement.* »

La maman d'Arthur : « *Ils comprennent bien, il y a de la compréhension des situations de vie des gens.* »

La maman de Charlotte : « *Qu'ils nous comprennent.* »

La maman de Mireille : « *Il faut être compréhensif avec les parents anxieux.* » « *Il faut comprendre les parents.* »

La maman de Maurice : « *La compassion aux personnes.* »

IV.4.1.4 La capacité à rassurer

La maman de Claire : *« Ce que tu as besoin surtout c'est d'être rassuré tout le temps. »*

La maman d'Antonin : *« Trouver les mots justes pour apaiser l'angoisse. » « Dédramatiser les périodes d'angoisse. »*

La maman d'Axel : *« C'est bien de nous dire les choses négatives, mais il y a aussi des choses qui sont positives. »*

IV.4.1.5 L'honnêteté

Etre francs et honnêtes, voilà ce qu'attendent les parents de la part des professionnels de santé. Cette honnêteté est la base d'une relation qui mise sur la confiance.

La maman de Claire : *« Qu'on te dise la vérité sur ce qui va se passer. »*

La maman de Christelle : *« L'honnête de dire en face, la force que dire la vérité. »*

Le papa de Paul : *« Quelque part on gagne toujours à avoir des relations franches, j pense à la vérité. »*

La maman de Mohamed : *« La communication c'est dire la vérité, être honnête, dire les choses telles qu'elles sont et aménager la façon de le dire. », « L'honnêteté...c'est très important... Il faut vraiment avoir confiance en lui ; la base c'est la confiance. »*

La maman de Marie : *« Qu'on se fasse confiance et du coup qu'on n'ait pas peur de se dire les choses. »*

La maman d'Alex : *« Quand il y a des échanges, on peut tout se dire. Un frein serait de nous cacher des choses. »*

IV.4.1.6 La disponibilité

Les professionnels doivent prendre le temps d'expliquer, d'informer, d'écouter.

La maman de Damien : *« Il faut qu'ils prennent le temps de nous écouter. »*

La maman de Jean : *« Le temps, qu'ils ne prennent pas parce qu'ils en ont pas ! Il faut qu'on ait le temps de discuter. »*

La maman de Christelle : *« Il faut consacrer du temps ...sur ce qu'il se fait. »*

Le papa de Charlène : *« Ce qui facilite la relation ? Le temps, prendre le temps d'expliquer les choses. »*

Pour les professionnels de santé, se rendre disponibles, c'est aussi prendre le temps de rencontrer les parents.

La maman de Maurice : *« Ils sont accessibles, il n'y a pas cette distance qu'on pourrait mettre entre nous. »*

La maman d'Antonin : *« J'attends de la disponibilité, le médecin fuyant il n'y a rien de pire à mon avis. »*

IV.4.1.7 L'engagement

Les parents veulent sentir l'investissement des professionnels de santé. Ces derniers doivent être motivés et impliqués dans la relation dont la finalité est la prise en charge de l'enfant handicapé.

Le papa de Jason : *« Il faudrait plus de gniak. »*

La maman de Marie : *« J'ai regretté même chez le généraliste que je vois maintenant, personne ne pose de questions sur la maladie, il n'a pas été sur un site, j'aurais aimé que mon généraliste ait un peu de curiosité par rapport à la maladie. Entendre dire que si j'avais un problème d'informations, il irait peut être les chercher. Qu'on ne nous laisse pas tomber. » « Un frein serait quelqu'un que je ne sens pas du tout à l'écoute, ni impliqué. Une personne qui fait le strict nécessaire de ce qu'il faut faire et encore. Quelqu'un qui n'est pas motivé. »*

La maman de Antonin : *« Ils sont là pour l'enfant, pour vous, ils prennent beaucoup de temps, la vocation est totale et l'implication totale. »*

IV.4.2 UNE COORDINATION A AMELIORER

Il est évident, et nous l'avons démontré précédemment que la prise en charge de l'enfant handicapé pluridisciplinaire est complexe. C'est la raison pour laquelle les parents souhaitent contrebalancer cette pluridisciplinarité par une coordination des intervenants et des structures dans la prise en charge. Les parents aimeraient favoriser un système qui faciliterait la prise en charge par un regroupement géographique et la mise en place d'une personne référente. Mais les parents ont également conscience des limites.

IV.4.2.1 Regroupement géographique

Regrouper toute l'information et les professionnels de santé en un seul et même lieu géographique simplifierait la prise en charge de l'enfant.

Le papa de Jason : *« On sent bien qu'il faut qu'il n'y ait qu'un seul service...Aujourd'hui au sein de l'ITEP tout est bien coordonné, il faut être dans le même institut...Avant il y avait 3 organismes différents. Après avec l'ITEP les autres ont disparu, il n'y en a plus qu'une, ça a aidé la relation, ça a simplifié beaucoup les choses. »*

Le papa de Paul : *« Qu'on soit pas obligé de faire les démarches à droite à gauche. »*

Le papa de Paul : *« Une info disponible à un seul endroit, qu'on n'ait pas besoin d'aller chercher à gauche et à droite. »*

La maman de Claire : *« C'est bien de pouvoir regrouper plusieurs professionnels de santé dans un même lieu... »*

IV.4.2.2 Une personne référente

Une personne référente permettrait également de simplifier la prise en charge de l'enfant. Ce référent centraliserait toutes les démarches et informations. Il ferait le lien entre les différents professionnels de santé et les parents. Ces derniers n'auraient ainsi qu'un seul interlocuteur.

Le papa de Jason : *« Si en plus il faut aller tirer à droite à gauche les gens, c'est pas simple »*

Le papa de Paul : *« Un référent, on ne demande pas un devin, mais une aide au départ. Est ce que c'est lui la référence ? Est ce que c'est le médecin généraliste ? Je ne sais pas...Quelqu'un qui suit tout ça, qui vous aiguille bien. » « Un référent, à mon avis, il se charge de collecter les informations auprès des spécialistes, et retraduire en langage audible par des parents normaux, et vous dire si vous faites des conneries, qu'il donne des conseils... »*

La maman d'Antonin a elle testé une infirmière de coordination. Elle raconte son expérience de coordination idéale : *« une infirmière de coordination qui sort de son métier d'infirmière, et qui est là pour passer beaucoup de temps avec les parents, pour leur réexpliquer ce que le médecin leur a parfois expliqué trop vite, ou parce qu'ils ont besoin de l'entendre d'une autre personne avec plus de détails, ça c'est vachement bien... »*

IV.4.2.3 Les avantages de la coordination

- **Facilite l'information**

La coordination simplifierait l'accès à l'information.

Le papa de Paul : « *le guichet unique, c'est faciliter l'information des parents par rapport à leur droits, par rapport à l'orientation* »

- **Facilite la communication**

La coordination simplifierait également selon les parents la communication entre les professionnels.

La maman de Claire : « *c'est bien de pouvoir regrouper plusieurs professionnels de santé dans un même lieu, car après ils communiquent entre eux forcément.* »

Le papa de Paul : « *on reste persuadé que c'est la bonne solution, le fait d'avoir des professionnels de santé regroupés dans un service où il peut y avoir une communication, où il peut y avoir de la discussion entre eux...* »

- **Décisions collégiales**

La coordination permettrait la prise de décisions collégiales, c'est-à-dire prise en commun avec l'accord de tous les spécialistes qui prennent en charge l'enfant.

La maman d'Antonin : « *Je sais qu'ils font leur staff pluridisciplinaire ou quotidien chaque cas est discuté, réexaminé par l'ensemble pour décision collégiale, j'sais qu'il y a un médecin référent, je sais qu'il intègre l'infirmière en chef, l'ergothérapeute...j'trouve que globalement c'est bien.* »

IV.4.2.4 Les limites de la coordination

- **Le seuil de compétence**

Le médecin doit accepter les limites de sa compétence et passer le relais quand il l'estime nécessaire.

La maman d'Arthur : « *ne pas hésiter à rediriger vers quelqu'un qui a les compétences.* »

La maman de Nicolas : « *qu'il puisse nous dire ok on n'a pas la réponse, mais par contre si vous aller voir untel ou untel vous aurez une réponse.* »

La maman de Marie : « *Etre à l'écoute et nous apporter des solutions. Enfin on n'a pas toujours les solutions à tout. Quand il n'y a pas de solutions, le dire, et montrer qu'on va au moins essayer de s'informer.* »

- **Le partage d'expérience**

Toute efficace qu'elle puisse être, la coordination ne pourra jamais remplacer le partage d'expérience. Ce partage, les parents iront le chercher en allant à la rencontre d'autres parents vivant des situations similaires et en confrontant leur quotidien. C'est pourquoi ils attendent des professionnels qu'ils les orientent vers d'autres parents dans la même situation.

Le papa de Jason : « *Nous mettre en relation avec des associations de gens ayant les mêmes difficultés...jamais on ne nous l'a proposé !* »

La maman de Mohamed : « *Il faudrait qu'ils proposent une personne à qui se confier, et m'envoyer vers des associations, des parents qui ont exactement le même souci.* »

La maman de Jean : « *Qu'il fasse le relais avec d'autres personnes qui peuvent détenir l'information, mais qui ne sont pas forcément des professionnels, par exemple des parents, une association...On passe forcément tous par le médecin, et c'est lui le référent par rapport à toute maladie et handicap, c'est bien que ce soit lui qui fasse le relais avec les autres personnes.* »

IV.4.3 UN PARTENARIAT PARENTS/PROFESSIONNELS DE SANTE

Classiquement le partenariat se définit comme une association active de différents intervenants qui tout en maintenant leur autonomie acceptent de mettre en commun leurs efforts en vue de réaliser un objectif commun relié à un problème clairement identifié dans lequel, en vertu de leur mission respective, ils ont un intérêt, une responsabilité, une motivation voire une obligation.

Même si le terme de partenariat n'est pas clairement exprimé par les parents, nous retrouvons les caractéristiques de celui-ci dans la description qu'ils font de la relation idéale. En effet, chacun développe des compétences, qu'il met en commun pour œuvrer au bien être

de l'enfant : les parents connaissent naturellement leur enfant et les professionnels sont formés au handicap.

Les fondements de ce partenariat mis en avant par les parents sont la réciprocité des échanges, la négociation entre les deux partenaires, la prise en compte de la famille, la potentialisation des efforts, et la valorisation des parents.

IV.4.3.1 La réciprocité

La réciprocité sous entend le partage d'information dans les deux sens. Les parents et professionnels apportent des informations qu'ils vont faire circuler entre eux. L'information est bilatérale, elle ne vient pas que dans un seul sens.

La maman de Marie : « *Qu'on se fasse confiance, et du coup qu'on n'ait pas peur de se dire les choses.... Il faut pas qu'ils aient peur de me déranger par des questions,...qu'il n'y ait pas de sujet tabou entre nous.* »

Le papa de Pierre : « *C'est dire les choses dans les 2 sens...* »

La maman de Pierre : « *Plus de « co éducation » avec tout le monde, c'est vrai que les parents ont tendance à être mis à l'écart, là il y a les parents, là il y a les professionnels. Il y a quand même une tendance à avoir du mal à les mélanger....souvent on a du mal à nous demander notre avis alors qu'on n'est pas là pour critiquer le secteur médical.* »

La maman d'Arthur : « *Faut accepter les remarques des uns et des autres.* »

La maman d'Axel : « *Que l'échange se fasse dans les meilleures conditions, que chacun apprécie et exprime sa façon de voir les choses.* »

La maman de Charlotte : « *L'écoute, l'échange, l'écoute des deux côtés... Pouvoir accepter ce que le professionnel a besoin de nous dire.* », « *j pense qu'on a besoin les uns des autres.* »

La maman de Damien : « *C'est quand il y a des échanges, quand on peut tout se dire.* »

La maman de Maurice : « *Relation d'écoute mutuelle* »

IV.4.3.2 La négociation

La négociation va plus loin que la réciprocité. Certes l'information circule entre les parents et professionnels dans les deux sens, mais en plus si les avis divergent, la négociation doit permettre de trouver un juste milieu qui satisferait les deux parties.

Le papa de Paul : *« C'est aussi votre métier de discuter avec les gens, d'aller dans l'intérêt de l'enfant ; faut savoir lâcher du mou sur certains trucs et que le principal se passe... »* *« Il y aurait une négociation, il faut qu'il y ait une espèce de négociation entre le référent et les parents...Si la négociation n'est pas possible, c'est que l'équipe ne va pas ! »*

La maman d'Alex : *« J'aimerais qu'ils me proposent, que je prenne le temps d'en parler à mon conjoint,...si on a des questions aller voir notre médecin traitant, puis après mettre ça en place... »*

IV.4 3.3 La prise en considération des parents

Le manque d'écoute des attentes des parents est ressenti comme un frein à une bonne relation.

Une relation ne peut être bonne que si la voix des parents est entendue et prise en compte.

Nombreux sont les parents qui préconisent plus d'écoute comme axe de progression de la relation.

La maman de Damien : *« S'il ne tient pas compte de notre opinion »*

La maman de Julien : *« Une attitude figée dans ses idées, sans écouter ce qu'on a à dire. »*

La maman d'Axel : *« Si chacun argumente et n'en découd pas. »*

Arthur : *« Etre à l'écoute, et ne pas se dire que parce qu'on n'est pas médecin, on ne sait pasc'est notre enfant ! »*

La maman d'Arthur : *« L'écoute, la prise en compte de l'environnement de l'enfant et même de nous en tant que parents. »*

La maman d'Antonin : *« Ecouter le parent dans ce qu'il a à apporter dans sa connaissance de son enfant. »*

Le papa de Jason : *« Prendre intérêt à ce que les parents disent....tenir compte des parents un peu plus. »*

La maman de Mireille : « Une bonne relation...c'est des gens positifs, qui sont à l'écoute et qui me demandent mon avis finalement. »

La maman de Marie : « Quelqu'un qui n'en a rien à faire de nous. Si c'est chacun sa place, si la famille ne doit pas trop intervenir...si eux les professionnels ils savent ce qu'il faut faire et que nous on est que les parents, je crois que ça n'irait pas.... »

IV.4.3.4 La potentialisation des efforts

Le partenariat doit également permettre d'œuvrer en commun pour le bien être de l'enfant

La maman de Claire : « Qu'ils t'aident à trouver une solution à tes problèmes mais qu'ils ne résolvent pas ton problème à ta place. »

Le papa de Charlène : « Quand tu as l'info, tu peux prendre les décisions en fonction. Quand tu ne sais rien, tu laisses aller les choses... »

La maman de Marie : « c'est des éléments qui puissent nous aider à prendre des décisions, et à nous amener à prendre certaines décisions qu'on n'est pas prêt de faire. »

La maman de Pierre : « avec ce que j'ai dit, j'aimerais qu'il me dise ça peut être ça ou ça...et qu'on réfléchit ensemble. »

IV.4.3.5 La valorisation des parents.

Le partenariat est également basé sur la reconnaissance des savoirs parentaux. Les parents ont besoin de se sentir valorisés, que les professionnels les rassurent dans leur choix et leurs décisions.

La maman de Christelle : « On a besoin d'entendre dire « Mais si, vous avez raison ! », c'est rassurer les parents, les conforter, dans le sens oui vous avez bien fait ; Nous dire que ce qu'on a fait c'est bien pour notre enfant. »

La maman de Jean : « J'ai besoin qu'on me dise ou qu'on me fasse comprendre que je suis une bonne maman... »

La maman de Charlotte : « Ce que j'aurais aimé c'est que le médecin me dise oui vous aviez raison ! »

DISCUSSION

V DISCUSSION

V.1 POURQUOI AVOIR CHOISI LE QUALITITATIF ?

L'objectif de notre étude était d'étudier la relation idéale pour les parents. Nous voulions connaître leur vision de leur relation actuelle et celle de leur relation idéale pour eux.

Une fois la problématique posée, il fallait choisir le meilleur outil de recherche pour la résoudre. Il fallait une étude qui aille au-delà des chiffres ; une étude qui décrirait des faits de façon détaillée par un accès direct à l'expérience et au vécu, une étude qui permettrait une analyse fine de ce qu'attendent les parents en terme de relation parents / professionnels.

Le choix s'est porté sur la recherche qualitative, seule méthode permettant d'obtenir « la production de données verbales ». Le point fort de cette méthode étant sa validité du fait qu'elle « colle à la réalité d'un phénomène observé » (29). Cette recherche qualitative a été menée par la réalisation d'entretiens semi dirigés. Cette technique a été préférée à la technique par questionnaire qui présente l'avantage de pouvoir recueillir et analyser plus de données, mais insatisfaisante pour analyser les processus de pensées (29). Or la quantité n'est pas le critère principal de la validité des résultats. Les entretiens semi dirigés offrent une plus grande flexibilité des questions posées, permettant d'approfondir une pensée rare d'un parent du panel ; ils permettent également une plus grande exhaustivité des thèmes abordés ce qui renforce la validité de cette étude ; enfin la convivialité et l'intimité de cette relation humaine permet d'obtenir plus d'informations, données sous forme de confidences.

Pour pouvoir choisir entre entretiens ou questionnaires, nous nous sommes également référés au concept que : « L'entretien s'impose chaque fois que l'on ignore le monde de référence, ou que l'on ne veut pas décider à priori du système de cohérence interne des informations recherchées. Le questionnaire, lui, implique que l'on connaisse le monde de référence d'avance, ou bien qu'il n'y ait aucun doute sur le système interne de cohérence des informations recherchées » (29).

La méthode par entretiens semi dirigés a aussi été préférée à la technique des focus groupe, permettant également le recueil rapide d'une plus grande quantité de données mais pouvant induire un discours moins personnel de la part des parents rencontrés.

V.2 DES RESULTATS EN ACCORD AVEC LES ETUDES

V.2.1 La découverte du handicap et son annonce, un moment crucial pour les parents

Il ressort de notre étude que pour tous les parents l'annonce du handicap est un grand bouleversement. Nous retrouvons dans notre étude certaines étapes du deuil : le choc, le déni, la colère. Les auteurs le mettent bien en avant dans la littérature en comparant l'annonce du handicap au processus du deuil. Ainsi BOUCHARD et ses collègues (32) ont décrit les étapes par lesquelles passent les familles depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à l'acceptation de l'incapacité :

- choc et peur;
- négation et retrait défensif;
- détresse, colère et sentiment d'injustice;
- réorganisation;
- adaptation à la différence;
- acceptation.

Devant le fatalisme qu'expriment plusieurs parents de notre étude, on peut s'accorder avec PELCHAT (33) pour dire qu'il n'existe que de mauvais mots pour annoncer une si mauvaise nouvelle.

Nous avons souligné dans notre étude les faiblesses de la communication au moment de l'annonce : le manque d'écoute, la culpabilisation, la banalisation, le jargon médical. Mais

nous retrouvons également dans le discours des parents interrogés, des paroles sèches ou pessimistes de la part des médecins, l'absence de sentiments et un temps de consultation trop court. T.MAHE attachée de recherche au CTNERHI (34) de son côté, rapporte que les parents déplorent des propos pessimistes, brutaux, culpabilisant, l'usage d'un jargon médical incompréhensible, le temps trop court alloué à la discussion et la non disponibilité psychologique de l'informateur et le manque de référence à d'autres ressources. Les médecins sont souvent perçus comme enfermés dans leur « tour du savoir » où l'expression de l'émotion est interdite. Dans le même ordre d'idées, l'étude de CHATELANAT (35) souligne le besoin d'obtenir des **explications compréhensibles** de la part des intervenants

Dans notre étude, au-delà des difficultés de communication, la non prise en compte de la suspicion parentale du handicap constitue l'un des problèmes majeurs auquel sont confrontés les parents au moment de la découverte du handicap. Plusieurs parents de notre étude expriment qu'ils avaient conscience d'un problème entravant le bon développement de leur enfant, bien avant que ne soit posé le diagnostic du handicap. MARTIN (36) dans son ouvrage, *Le Handicap en Question*, souligne que plus de la moitié des familles rencontrées ont fait l'expérience de la suspicion ou de la découverte du problème de leur enfant bien avant la reconnaissance médicale du problème. Cela est repris par LACHENAL (37) dans son livre, *Mon enfant est différent*. Elle écrit qu'il n'existe pas réellement d'annonce du handicap, mais une révélation d'une vérité déjà connue par les parents qui se disent soulagés de savoir enfin. Elle souligne également que les médecins n'écoutent pas assez les parents, ne prennent pas en considération les signes d'alarmes qu'ils n'ont pu voir, comme si la parole de non professionnels ne pouvait avoir de valeur.

Les parents interrogés dans notre étude considèrent qu'il est fondamental d'intervenir le plus précocement possible. La non prise en compte de la suspicion parentale du handicap

représente également du temps perdu pour les parents interrogés dans l'étude de MARTIN (36). L'amélioration des conditions de l'annonce passera donc par une précocité du diagnostic.

Il n'y a pas une annonce, mais des annonces. Les parents de notre étude expriment qu'ils ne peuvent pas tout entendre lors d'une même consultation. Ils passent par une phase d'incompréhension qui ne leur permet pas de prendre conscience immédiatement de l'ampleur de la situation. Ils expriment qu'ils n'arrivent pas à enregistrer, à entendre. Comme le souligne PELCHAT (33), inutile de submerger les parents d'informations, celle-ci doit répondre à leurs besoins et s'ajuster au fur et à mesure.

Il ressort de notre étude que les parents aspirent à un soutien psychologique immédiat lors de l'annonce, une sorte de « cellule psychologique » comme l'a exprimée une maman, un temps d'écoute supplémentaire pour pouvoir poser leurs questions, se sentir accompagner, se rassurer. Nous retrouvons cette notion dans les écrits de PELCHAT (33), qui signale qu'à cette étape, les parents ont besoin de soutien émotionnel et d'accompagnement. Elle rappelle qu'il est important d'être à leur écoute, d'adopter une attitude empathique et de prendre le temps nécessaire.

Plusieurs parents de notre étude soulignent que pour une annonce meilleure, les deux parents doivent être présents. Cela est ressenti comme un manque pour les deux mamans qui ont du assumer seules l'annonce du diagnostic. Par ailleurs, est ce vraiment à l'un des parents de devoir annoncer à son conjoint le handicap ? Comme souligne PELCHAT (33), la présence du couple parental au moment de l'annonce garantit probablement une information médicale identique pour les parents et surtout reçue et supportée à deux, même si les vécus parentaux sont différents. La présence des deux parents a des effets bénéfiques à long terme, une solidarité peut s'établir par le partage d'émotions marquantes de ces premières journées.

Lors de notre recherche bibliographie, nous avons trouvé des pistes de réflexion pour améliorer l'annonce :

- MAGEROTTE (38) préconise de remettre un rapport écrit, en termes compréhensibles soulignant les points forts et faibles, dans une optique positive, décrivant la situation actuelle et évoquant l'avenir avec prudence.
- L'équipe du CREAI de Lyon (39) propose trois étapes dans la révélation du handicap. Quelle que soit la manière dont est fait l'annonce, le médecin annonceur sera toujours le « mauvais », car par principe l'annonce est un choc pour les parents. Il faudra un autre professionnel pour clarifier l'information et redonner espoir aux parents en leur ouvrant une perspective d'avenir. D'abord, le médecin fait l'annonce majeure, il apporte la mauvaise nouvelle et ne peut devenir aux yeux des parents que le « mauvais ». Dans cette première étape, les parents veulent savoir la vérité, entendre la confirmation de leurs doutes. Il faut prendre soins d'eux car ils sont vulnérables. La deuxième étape voit apparaître un professionnel qui va venir reparler de la vérité en laissant envisager qu'un avenir existe. Il devient possible de devenir parents, malgré les déficiences de l'enfant. Il s'agit presque de réintroduire un doute, dire que l'on ne sait pas tout, qu'on ne peut pas affirmer ce qu'un enfant ne fera pas. Les parents ont droit à une certitude sur la réalité de la déficience. Mais il ne doit pas y avoir de certitude sur ce que sera la vie après ; il est fondamental que les choses ne soient pas fixées, qu'il reste un doute. Enfin l'étape où le parent est rendu compétent. Les parents ont surtout besoin de pouvoir devenir les parents de leur enfant dans leur vie de tous les jours, de prendre soin de lui car c'est dans le quotidien que les liens s'établissent. Ils ont

besoin qu'on leur dise qu'ils sont capables d'aider cet enfant là à grandir, et qu'on leur donne les moyens de le faire.

- Afin d'amplifier le soutien apporté par les professionnels aux parents dans la phase d'annonce de la déficience de l'enfant, MARTIN (36) propose les orientations suivantes : Après leur avoir annoncer une déficience ou un problème, ne jamais laisser partir les parents sans avoir pris le temps de parler de la vie et des compétences de l'enfant. Il convient également de proposer la possibilité d'un accompagnement individuel ou familial, psychologique ou social. Cette étude suggère par ailleurs de rencontrer une personne spécialisée moins impliquée qui permettrait aux parents de parler, d'exprimer des émotions, des incompréhensions, de la colère, ... L'échange avec les parents doit se baser sur une attention réceptive basée sur l'écoute, la communication et la compréhension empathique, attitudes professionnelles définies comme essentielles par les parents. Ces propositions ont pour objectif de catalyser des orientations d'analyse et d'amélioration de la communication des professionnels avec les parents et de stimuler des initiatives d'actions concrètes dans les domaines de l'accompagnement familial et de l'information, afin de dépasser quelque peu le décalage existant entre les attentes parentales et l'aide des professionnels et des institutions spécialisées. Si réellement, dans tous les domaines, on favorisait une sensibilisation et une compréhension plus étendue et plus profonde des problématiques familiales qui se développent autour de l'enfant handicapé, alors la perspective du travailler ensemble, encore bien trop confinée dans des démarches professionnelles personnelles, aurait quelque chance d'accéder à un certain degré de réalité.
- L'association Accueil Pluriel (40) a été présentée par l'INPES en 2006. Cette Association pour l'enfance handicapée intervient dans le secteur nord Vendée. Ses principaux objectifs sont l'accueil et le soutien de la famille et de l'enfant handicapé.

Son principal projet est d'accompagner et de soutenir les familles dans la période de l'annonce du handicap. Concernant le temps de l'annonce du handicap de leur enfant, les parents souhaitent un diagnostic clair et précis. Ils veulent pouvoir entendre qu'une évolution est possible. Ainsi, ils ont indiqué que le respect et l'écoute de leur histoire par les professionnels de santé, qualités humaines parfois ou souvent absentes, les aident dans l'expression de leur interrogation et de leur inquiétude. Rien de cela n'est possible si un minimum de temps ne leur est pas accordé. Ce temps est nécessaire à la construction d'une relation de confiance et à l'expression d'émotions intimes. Ils bannissent donc les paroles brutales, les propositions ou les affirmations déplacées, la fuite du personnel et autre attitude signifiant le malaise des professionnels à l'égard de cette naissance particulière. Les membres de l'association proposent les axes d'amélioration suivants : Une formation pour le personnel de maternité et de néonatalogie les préparant à la naissance différente et à l'accueil des parents et de leur enfant est nécessaire. Le bénéfice d'un soutien par une équipe formée pour les parents est important. La présence d'une équipe de parents bénévoles pendant le séjour en maternité ou après la sortie de maternité est importante. Cette présence aide les nouveaux parents à se représenter l'existence de situations similaires et à envisager un avenir possible. Une réunion a eu lieu avec l'attaché de direction du centre hospitalier de Cholet afin de formaliser les relations de partenariat avec l'association Accueil Pluriel. Depuis 2000, un temps commun de reprise entre les professionnels et les parents bénévoles est programmé deux fois par an pour faire un bilan de l'accompagnement auprès des familles rencontrées. Une formation intitulée "approche théorique, clinique et pratique de différents problèmes posés par l'annonce du handicap et l'accompagnement des parents famille autour de cette annonce" a été mise en place pour les parents bénévoles et les professionnels de santé.. Depuis 2000, cette

formation est inscrite sur le temps de formation continue du centre hospitalier de Cholet et se poursuit tous les ans pour le personnel de service maternité et néonatalogie. La formation a été bénéfique pour les professionnels de la santé et les parents bénévoles. Les professionnels de la santé prennent maintenant plus de recul face aux situations des familles, ils ont mûri au niveau personnel, ils sont plus ouverts aux familles, plus présents, plus à leur écoute. Au moment de l'annonce du handicap, deux professionnels interviennent en présence des deux parents, parfois aussi en présence de l'enfant, dans un espace approprié, sachant qu'auparavant l'entretien avait parfois lieu dans un couloir.

Cette période autour de l'annonce du handicap est un grand bouleversement pour les familles. La communication tient une place primordiale dans le bon vécu de la découverte du handicap, mais elle n'est pas rapportée par les parents comme étant optimum. Il est pourtant important de remarquer que des équipes de professionnels tentent d'apporter des réponses pour mieux accompagner les familles dans la découverte de ce qui va changer leur vie, le handicap de leur enfant. Il est primordial de stimuler et encourager les différentes initiatives qui voient le jour pour que les travaux continuent dans ce sens et que leurs résultats trouvent une place dans la pratique quotidienne.

V.2.2 Un référent dans l'équipe pluridisciplinaire pour améliorer la coordination.

La prise en charge de l'enfant handicapé nécessite l'intervention de nombreux professionnels. Dans notre étude, il apparaît que la pluridisciplinarité est une notion admise et assimilée par les parents. Ils la citent comme nécessaire à la bonne prise en charge de leur enfant et soulignent qu'elle est surtout ressentie au sein des structures d'accueil. Cependant ils

sont informés de la nécessité d'avoir recours aux libéraux pour compléter cette prise en charge.

Les études vont dans ce sens et prouvent que le travail d'équipe est nécessaire à la bonne prise en charge de l'enfant. D'après le rapport sur la prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance de PLAISANCE (11), le fonctionnement institutionnel est reconnu comme le point central qui gouverne l'accueil des enfants handicapés dans les différentes structures de la petite enfance. Le travail de réflexion en équipe, tout comme le travail en réseau, apparaissent comme deux modalités indispensables. L'absence de temps de réflexion pour les équipes comme l'absence de travail en réseau sont vécues comme des empêchements à une élaboration professionnelle indispensable à l'accueil et à l'accompagnement des enfants handicapés.

Cependant le manque de coordination est mis en évidence dans notre étude par les parents. Ils nous ont fait part des difficultés engendrées par ce manque de coordination. Ils soulèvent notamment le problème de la transmission d'informations médicales entre praticiens d'hôpitaux différents ou entre spécialistes et médecins traitants. Plusieurs parents de notre étude, vont même jusqu'à évoquer la possibilité de conflits d'intérêt !

Cette absence de coordination entre médecins et/ou entre médecins et paramédicaux est également soulevée dans les écrits de MARTIN (36).

Les limites de la pluridisciplinarité sont mises en avant par les parents de notre étude. En effet, ils signalent les difficultés qu'ont les professionnels à se coordonner, et signalent que chacun reste sur son domaine de compétence sans vouloir faire le lien avec les autres.

Dans la même optique, dans l'étude de MARTIN (36), plusieurs parents déplorent l'orientation "mosaïque" de la démarche médicale. Cette tendance à l'hyperspécialisation ne permet pas une approche globale de l'enfant et amène les parents à devoir fournir des précisions médicales, c'est-à-dire à jouer un rôle d'intermédiaire.

Le cloisonnement des différentes structures susceptibles de prendre en charge l'enfant est décrié par plusieurs parents de notre étude. Si ces structures ne sont pas faites pour travailler ensemble, car s'adressant à une même population d'enfants, il est intéressant de noter qu'elles ne mettent pas leur compétence en commun. Un même enfant peut être suivi par un CMP, un CMPP, un USISEA, sans pour autant que leurs actions soient coordonnées. Et comme le souligne un papa « personne ne voulait marcher sur les plates bandes de l'autre. »

Comme MARTIN (36) le souligne, le cloisonnement thérapeutique favorise la production d'avis professionnels divergents relatifs au diagnostic, aux causes de la déficience, aux opérations ou traitements, aux approches thérapeutiques. Dès lors, les discours médicaux sont vécus comme contradictoires et provoquent stress, inquiétudes et questionnements chez les parents. Le rapport de PLAISANCE (11) met radicalement en question le piège de la pluridisciplinarité qui cache les juxtapositions des professionnels et de leurs interventions. La « réunion de synthèse » serait ainsi la manifestation du clivage entre les intervenants où l'enfant lui-même se trouve pris au piège. De même PELCHAT en 2001 (41), signale que les parents et les professionnels déplorent les difficultés issues d'un manque de coordination interprofessionnelle qui nuit à la qualité du suivi de l'enfant et à la relation de confiance entre les parents et les professionnels.

L'HAS dans son rapport d'une audition publique de 2008 (42) met en avant qu'il existe « un cloisonnement source de gâchis et de redondances, voire de conflits et d'inefficacité. Les tentatives actuelles de coordination des acteurs de soins se soldent souvent par une complexification et un empilement des dispositifs centrés sur les soins spécialisés et sans valeur ajoutée objectivable pour les bénéficiaires

L'objectif pour une meilleure prise en charge serait d'atteindre un niveau de coordination telle que la pluridisciplinarité ne soit plus un problème. Pour y parvenir plusieurs pistes sont proposées :

- Pour PLAISANCE (11), les professionnels doivent acquérir une polyvalence pour arriver à prendre en compte la globalité de l'enfant.
- Même si aucune recommandation n'est établit, l'HAS dans une audition publique de 2008 (42), propose de favoriser la coordination des acteurs et des projets de soins autour de la personne en privilégiant des réponses de proximité avec trois objectifs : Lever les freins de l'accès aux soins, prévenir informer et conseiller les personnes, et assurer la continuité des soins. Elle propose également, que dans les situations complexes, un coordonnateur soit identifié.

Les parents interrogés dans notre étude évoquaient à juste titre la possibilité d'un référent qui fasse le lien entre tous les intervenants, coordonne et gère les demandes de chacun.

Il est intéressant de noter qu'à Londres, en 2010, une équipe a mis en place un système de référent de liaison. Une personne référente accompagne l'enfant et sa famille dans toutes les démarches, à tous les rendez vous, réexplique, clarifie, informe (43). Parents et professionnels s'accordent à dire que ce référent facilite l'accès, donne l'information, le soutien et améliore la communication entre famille et professionnels (44).

V.2.3 Le partenariat : la relation la mieux adaptée aux besoins des parents

V.2.3.1 Un point de vue partagé entre notre étude et la littérature

Il s'avère de plus en plus nécessaire qu'une coopération s'instaure entre professionnels et familles. Les parents interrogés souhaitent participer à la prise en charge de leur enfant. Ils plébiscitent le travail d'équipe comme définition d'une bonne relation. En effet, seuls trois

parents apprécient la « toute puissance du médecin ». A contrario, seule une maman revendique le statut de parent seul décideur.

Pour les parents, cette relation idéale doit être fondée sur la réciprocité, la négociation, le partage d'information, la prise en considération et leur valorisation. Aux vues de nos résultats, le partenariat constitue la relation idéale. Il s'agit d'un travail d'équipe, une relation où la décision est partagée.

Les études de CASE, FARRELL, ELLIOT et ISON (45, 46) nous montrent que les parents sont toujours en manque de partenariat. Pour CASE, KNOX, PARMENTIER et ATKINSON (45, 47), les parents d'enfants handicapés définissent le partenariat comme la relation idéale. Beaucoup de parents sont insatisfaits de leur relation actuelle, comme le démontrent les écrits de CASE, DYKE, GREEN et Mc GILL (45, 48, 49, 50)

FEREDAY (51) a publié en janvier 2010 une enquête menée en Australie pour définir le partenariat en pratique, et savoir ce qu'attendent réellement les parents d'enfants handicapés de la part des professionnels de santé. Dans son étude, les parents déclarent qu'un partenariat ne peut s'établir qu'à condition qu'il comporte les soins coordonnés, le respect, la vérité et les qualités humaines nécessaires.

Cette relation idéale permet également aux parents interrogés dans notre étude de se battre pour les intérêts de leur enfant. FEREDAY (51) introduit également la notion très intéressante d'« advocacy ». Dans l'advocacy le parent se fait le porte-parole de l'enfant pour défendre ses intérêts. Cette notion avait été soulevée précédemment par le docteur WANG en 2004 (52). MARTIN (36) renforce cette idée en observant que les parents souhaitent être des acteurs reconnus comme partenaires à part entière.

V.2.3.2 Les principes fondamentaux du partenariat.

Dans notre étude, les parents soulignent leur volonté d'être acteurs dans la prise en charge de leur enfant handicapé. Pour cela, nous avons vu qu'ils portaient à la recherche d'informations diverses. Ils mobilisent leurs compétences, se disent « experts » de leur enfant, cherchent de nouvelles compétences, et apprennent comment vivre au mieux au quotidien avec leur enfant. Nous avons vu qu'ils recherchent dans différents médias, se tournent vers diverses associations où d'autres parents répondent à leurs besoins constants d'informations. Ils sont actifs dans la relation.

Notre étude va dans le sens des écrits de PELCHAT (53) qui signalent que les parents sont plus réticents qu'auparavant à se laisser imposer le savoir des experts et sont davantage exigeants quant à la qualité des informations transmises par les professionnels. Ils expriment leur désir de participer aux décisions les concernant et réclament que leur point de vue soit reconnu.

De même GARDOU et ses collaborateurs (54) soulignent que quelles que soient les qualifications ou les compétences des professionnels, ils ont à admettre qu'aucun n'a d'influence aussi primordiale que le parent. Ils doivent donc être associés à toute décision.

Les principes fondamentaux du partenariat sont l'appropriation de compétences et l'autodétermination qui conduisent à l'autonomie. Le partenariat vise l'appropriation du pouvoir d'action partagé par les familles et les professionnels. Il privilégie la reconnaissance des forces des familles, l'émergence d'un sentiment de compétence à prendre les décisions et permet l'autodétermination. Chacun de ses principes est en interdépendance. PELCHAT (55) précise que l'appropriation des compétences permet l'autodétermination et l'autonomise et que ces dernières nourrissent le sentiment de confiance en ses ressources.

DUNST et ses collaborateurs (56) ont défini des processus d'appropriation (« empowering ») et d'autodétermination (« enabling »). Selon ces auteurs, c'est au travers de ces deux

processus que les parents mobilisent leurs ressources. Ils développent ainsi les compétences et l'assurance nécessaire, afin de devenir plus autonomes dans la prise de responsabilités

La collaboration qui transparait dans le travail d'équipe permet aux partenaires de s'influencer mutuellement et d'acquérir compétences et connaissances. Fondé sur des rapports égaux entre les personnes impliquées, le partenariat conduit les familles à développer leur sentiment de compétences. Un tel contexte met en lumière les zones de négociation des savoirs entre participants et les processus conduisant à l'appropriation de ces savoirs et à l'autonomisation.

Mais comme le souligne PELCHAT (55), il ne s'agit pas de professionnaliser les familles ni de parentaliser les professionnels, mais de conjuguer leurs compétences respectives.

Dans notre étude, les parents soulignent qu'ils souhaitent être valorisés dans leurs connaissances et leur rôle de parents. Cette notion se retrouve dans les témoignages de certains parents, notamment MUNCHENBACH (57). Pour cette maman, il apparaît que si l'annonce est un choc violent et inéluctable, tout l'enjeu est d'encourager et valoriser les parents dans leur rôle et leurs compétences.

- **Empowerment**

Les parents interrogés dans notre étude recherchent, apprennent, pour s'approprier de nouveaux savoirs. Il importe de souligner que l'appropriation des compétences se réfère à la notion d'EMPOWERMENT comme le signale PELCHAT (55). L'appropriation de compétences requiert des connaissances des informations perçues, des habilités pour faire face à la situation, des ressources et l'opportunité de les acquérir. Pour ce faire, des conditions sont nécessaires : la connaissance du système de santé, l'habilité à développer des stratégies

d'actions et exploiter des ressources pour atteindre ses buts et la capacité d'agir dans la réciprocité.

Les professionnels peuvent aider les familles à optimiser leurs compétences en vue de s'engager dans la résolution des difficultés qu'elles éprouvent. Ils doivent donner l'information disponible, ou accepter de dire qu'ils ne la connaissent pas. Afin de renforcer le sentiment de maîtrise de la situation, ils doivent favoriser l'acquisition de connaissance sur la situation et la manière d'y faire face. Les professionnels encouragent alors les familles à tirer profit de leurs propres expériences. De plus, l'appropriation des compétences offre aux professionnels l'occasion de réfléchir sur leurs pratiques et coordonner leurs interventions avec les familles dans un partage de responsabilités menant à l'acquisition de nouvelles compétences.

- **Enabling**

De l'appropriation des compétences individuelles familiales et professionnelles découlent l'autodétermination de chacun et son autonomie (55). En effet, l'appropriation des compétences amène les parents à s'auto déterminer dans la prise en charge de leur enfant handicapé. Elle permet aux familles de réfléchir à la situation, de vérifier leurs connaissances en les soumettant aux professionnels, de prendre les décisions eux-mêmes pour leur enfant. Ainsi une maman nous a clairement dit qu' « en cas de problème je gérerai toute seule, c'est des apprentissages que j'ai fait avec elle toute petite. » Elle fait référence au fait d'apprendre au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant.

L'engagement famille/professionnel amorce le processus de développement et d'acquisition d'un contrôle ou d'un pouvoir sur la situation, qui émerge de l'intérieur de la personne, sans ignorer le besoin d'être soutenu et conseillé par un professionnel. Ce pouvoir consiste à acquérir une meilleure maîtrise de la situation par le développement de

connaissances et de compétences. Il ne s'agit ici pas de dominer, mais d'agir et participer au changement pour influencer les résultats à atteindre. La participation de la famille fait en sorte que celle-ci se sente reconnue dans l'exercice d'un certain pouvoir sur ce qu'elle vit et lui confère le sentiment de maîtriser sa vie. Plus les familles participent, plus elles prennent confiance en elles en cherchant des moyens pour participer davantage et plus s'accroissent leur confiance ainsi que leur sentiment de compétence.

Parce que le partenariat exige le développement d'une habilité à maîtriser, à prendre des décisions et à résoudre des problèmes ainsi qu'un sens critique et des comportements participatifs, il impose une redéfinition des rôles actuels des professionnels et des familles. Pour PELCHAT (55) le professionnel devient davantage un facilitateur, sans toute fois nier son rôle d'expert. En effet, le professionnel possède une expertise qu'il offre aux familles qui viennent y puiser les connaissances et les habilités dont elles ont besoin. Le professionnel est expert de sa discipline, alors que la famille est experte de sa situation de vie avec l'enfant. Le partenariat entre parents et professionnels s'établit dès la première rencontre. Toujours selon PELCHAT (55) il passe de l'apprivoisement au désir de coopérer dans le partage des connaissances, des habilités et des ressources.

- **La quête incessante d'informations pour parvenir à l'empowerment et l'enabling**

Conformément à ce que nous avons retrouvés dans les écrits de PALISANO (22), les parents de notre étude sont toujours en manque d'information, ils veulent toujours en savoir plus, ils n'en sauront jamais suffisamment. Cette insatisfaction est retranscrite dans l'expression constante de manque d'information.

De nombreux moyens d'informations s'offrent à eux. Dans notre étude, les parents citent certaines revues, des livres, des associations, Internet et même certains personnels administratifs.

De même RESTOUX (58) cite les différents moyens à disposition des parents pour s'informer. Elle met en avant le magazine bimensuel Déclic. Celui-ci propose des témoignages, des dossiers, des sujets pratiques, mais également des hors série, des guides pratiques pour simplifier les démarches administratives des parents. Ce magazine dispose également d'un site Internet où parents et professionnels délivrent leurs conseils. Declic est cité plusieurs fois par divers parents de notre étude comme mine d'informations.

Pour les parents encore dans l'incapacité de s'orienter vers des associations, RESTOUX (58) conseille la lecture d'ouvrage privilégiant les exemples concrets et conseils pratiques, comme l'ouvrage de DELLA COURTIADÉ (59). D'autres pistes de lectures existent, comme les différentes revues éditées par les associations nationales de personnes handicapées. L'Association des Paralysés de France édite ainsi sa revue Faire Face.

Par ailleurs, Internet constitue une mine d'informations inépuisable dans laquelle on trouve de tout, le pire comme le meilleur. La plupart des parents interrogés dans notre étude sont allés chercher des réponses à leurs questions au moins une fois sur Internet. Cela se retrouve dans la littérature. BLACKBURN en 2005 (60) rapporte que 75% des parents d'enfants handicapés interrogés dans son étude utilisaient fréquemment Internet. 75% d'entre eux, l'utilisent pour avoir des informations sur leur rôle de parents d'enfant handicapé, 30% d'entre eux l'utilisent pour contacter des associations. Mais pour 86% des parents interrogés utilisant Internet cette démarche est chronophage, 85% ne trouvent pas l'information désirée, et 79% trouvent la navigation sur les sites trop compliquée.

Il est intéressant de rapporter une notion non reprise dans la littérature, mais mise en avant dans notre étude à propos d'Internet. Plusieurs parents critiquent a posteriori leur démarche d'aller sur Internet. Ils n'estiment pas disposer des compétences nécessaires pour « faire le tri ». Une maman estime même que ces recherches lui ont « sapé le moral ! » Cela va dans le sens de certains auteurs qui mettent en garde contre les dangers d'Internet comme RESTOUX (58). « Mieux vaut rester vigilant et croiser les informations que l'on peut y dénicher, avec d'autres sources » écrit-elle. Si les sites des grandes associations sont fiables, les pages personnelles peuvent comprendre des informations erronées, des mauvais conseils. Les familles désarmées par la maladie de leur enfant sont vulnérables et prêtes parfois à croire à des solutions séduisantes mais trompeuses. C'est pourquoi il est préférable de surfer sur le net après avoir acquis un premier niveau d'information, et quand on est suffisamment solide pour affronter la réalité du handicap.

Dans notre étude, il apparaît au travers des témoignages des parents que l'apport des autres parents est primordial. Plusieurs parents interrogés dans notre étude citent le bénéfice des groupes de parole et autres groupes de soutien via des associations. Echanger avec d'autres parents d'enfants handicapés permet de partager leurs expériences et bénéficier de celles des autres. Selon l'étude de PELCHAT (55), les familles éprouvent le besoin d'être **entourées**, d'où l'importance des réseaux d'entraide. Ces réseaux doivent exister à l'intérieur de la famille immédiate et de l'entourage, mais également dans la communauté et au sein des actions publiques, locales et nationales. Ils doivent notamment donner l'occasion aux familles de favoriser la communication entre ses membres, d'encourager les échanges divers à propos de l'incapacité, ainsi que de partager leurs expériences avec d'autres familles. Les réseaux d'entraide qui relèvent davantage de la communauté permettent aux familles de repérer, en

dehors du cercle des proches et de l'entourage, les ressources qui leur sont nécessaires afin de soutenir leurs rôles et responsabilités parentaux.

Plusieurs parents interrogés de notre étude soulignent qu'ils auraient aimé être mis en relation avec d'autres parents, et ceux de notre étude qui l'ont été l'ont apprécié. Comme cité par PALISANO (22), il convient aux professionnels de santé d'avoir connaissance de l'intérêt de ce partage entre parents. Les parents attendent des professionnels qu'ils connaissent ces associations, et les orientent. Les médecins et sage femme n'apportent souvent pas le soutien nécessaire. Il faut que les professionnels aient conscience du soutien associatif et donnent aux parents les coordonnées, comme le soulignent KEER et McINTOSH (61).

Dans notre étude, les parents soulignent que l'information leur permet d'être actifs dans la prise en charge de leur enfant handicapé. Comme le dit le papa de Charlene : « Quand tu as l'info, tu peux prendre des décisions. Quand tu ne sais rien, tu laisses aller les choses » Pour GARDOU et ses collaborateurs (54) le manque d'information annihilant la possibilité de compréhension, fige dans l'inefficacité ou l'inactivité. En revanche, les connaissances participent à la compréhension du handicap en fournissant des points de repères indispensables pour une attitude adaptée.

Les parents de notre étude, unanimement, ont été à un moment ou un autre en manque d'information, puisqu'ils décrivent tous avoir dû mobiliser leurs ressources internes ou être parti à la recherche de ressources externes. Plusieurs parents mettent en avant que la recherche d'information a fait l'objet de démarches personnelles, car insuffisante spontanément. D'après MARTIN (36), le manque d'informations est perçu en terme de frein dans la dynamique parentale d'appréhension de la situation de handicap. Le manque d'informations et la diffusion anarchique de l'information sont des thèmes récurrents et représentent un obstacle réel au besoin de savoir et d'agir que ressentent les parents. Le problème de l'information renvoie, par ailleurs, à la question de la détention du savoir médical et met en évidence la confrontation

des parents à l'inaccessibilité de ce savoir, et se pose aussi en matière de services, de structures d'aide précoce, d'institutions adéquates prêtes à accueillir l'enfant.

C'est la raison pour laquelle dans un partenariat, les professionnels doivent s'enquérir de l'accessibilité de l'information. Certains professionnels publient des livres à destination des parents pour les guider au quotidien, à l'instar de Claude DELLA COURTIADÉ, orthophoniste (59).

V.2.3.3 Soutenir, comprendre, informer, respecter, écouter, pour optimiser la communication et donc le partenariat

Les faiblesses de la communication sont mises en avant dans notre étude, plusieurs parents déplorent un manque de dialogue. MARTIN (36) fait ce même constat et remarque que les parents éprouvent des difficultés dans leur communication avec l'ensemble des professionnels, qu'il s'agisse de médecins, généralistes ou spécialistes, de kinésithérapeutes, ou psychologues. Plus de la moitié des parents de l'étude de MARTIN (36) déplorent un manque de dialogue avec les professionnels. Cette notion englobe manque d'écoute, manque de considération à l'égard de l'enfant, manque de compréhension et d'attention, manque d'échanges ou absence d'explications.

Dans notre étude, les parents soulignent l'importance des qualités humaines requises, telles que le respect, l'écoute, la compréhension, l'honnêteté, la disponibilité, l'engagement. Lorsque nous cherchons à définir une bonne relation, unanimement les parents attachent beaucoup d'importance aux **qualités humaines**.

MARTIN (36) souligne que la recherche de professionnels compétents participe du processus d'ajustement familial et se fait au détour d'expériences différentes selon les familles, mais le "bon thérapeute" est toujours, pour les parents, celui qui allie, aux compétences techniques, les qualités humaines indispensables au fondement de toute relation sociale positive.

Selon CHATELANAT (35), les qualités relationnelles, dans un sens large, sont vraiment de loin les qualités que les parents souhaitent trouver chez un professionnel de la santé. Ils souhaitent également que l'intervenant possède des qualités humaines qui complètent et parachèvent ses connaissances professionnelles et ou scientifiques; au-delà de la compétence, les familles éprouvent le besoin de trouver un rapport humain réconfortant. Le « mauvais » professionnel a une attitude d'indifférence à l'égard de l'enfant ou à l'égard de sa souffrance. Le « bon professionnel » montre de l'intérêt et de l'affection pour l'enfant.

Si les compétences professionnelles liées à la technique du métier sont également mentionnées, elles sont souvent accompagnées de remarques indiquant que ces compétences techniques sont indispensables, certes, mais qu'elles doivent nécessairement être doublées de qualités humaines.

Selon LAVIGNE (62), les parents évoquent avec plaisir les professionnels ayant un rôle positif sur eux et l'enfant. Ils louent et remercient ces bons professionnels décrits pour leurs qualités humaines.

Dans notre étude, les parents soulignent l'importance du **respect**. CHATELANAT (35) va dans ce sens dans son étude, puisque pour elle « Pratiquement tous les parents déplorent le manque de respect face à leur vie privée, à l'égard de leurs besoins de parents ou à l'égard de leurs compétences parentales ».

La compréhension et l'empathie sont également des qualités humaines citées et souhaitées par les parents de notre étude. Nous remarquons que ces dernières sont également mises en avant dans les études de KALUBI (63) de CHATELANAT (35) et de PELCHAT (55). Ils sont unanimes pour dire que les familles, peu importe leurs caractéristiques spécifiques, ont surtout besoin de **soutien** et de **compréhension**.

Les parents interrogés dans notre étude mettent aussi en avant **l'écoute** et la **considération** de leur opinion. Une bonne relation ne peut exister selon eux, sans écoute. Cette qualité d'écoute est essentielle pour qu'un partenariat puisse s'instaurer. De la même façon, il ressort dans l'étude de CHATELANAT (35) que les parents souhaitent se sentir considérés et écoutés à la fois par leur entourage et par les intervenants avec lesquels ils ont affaire. Car, comme le rappellent également BOUCHARD et KALUBI (64), les parents sont souvent les personnes les mieux indiquées pour savoir comment agir avec l'enfant et connaître ses besoins; leur expérience et leurs connaissances méritent donc d'être considérées. Au-delà, accorder davantage d'écoute et de reconnaissance présente un autre type d'intérêt. En effet selon MARTIN (36), un véritable travail d'écoute des professionnels permettrait de recueillir des informations privilégiées concernant l'enfant, son milieu de vie et une réelle considération de la signification des demandes et des rôles parentaux. Ceci permettrait un meilleur ajustement des traitements au rythme et à la sensibilité de l'enfant, d'une part, et d'autre part, des réponses plus adaptées aux situations et aux ressources parentales présentes. Du point de vue des parents dans l'étude de PELCHAT (55), le besoin d'être informé est étroitement lié à l'écoute par les professionnels, car la transmission d'informations participe à un processus de communication et de réciprocité. L'écoute occupe une place centrale dans leur relation avec les professionnels. Les besoins des parents paraissent étroitement liés à celui de se sentir considéré par les professionnels puisque l'écoute concrétise la préoccupation de ces derniers à leur égard. L'importance d'être écouté et de recevoir de l'information permet la reconnaissance du parent comme partenaire du système.

En l'absence de reconnaissance le risque est de voir les parents prendre l'initiative des décisions concernant leur enfant sans se conformer aux recommandations des professionnels.

V.2.3.4 Les conditions pour créer ce partenariat

Nous avons retrouvé dans notre étude que les parents définissaient comme idéale une relation basée sur la réciprocité, la négociation, la considération de leur opinion, la potentialisation de leurs efforts et la valorisation de leurs savoirs.

PELCHAT (53) reprend la réciprocité et la reconnaissance de l'autre. Elle en rajoute une troisième, le rapport d'égalité, pour les définir comme essentielles à l'établissement d'une relation de partenariat.

Ainsi, trois conditions doivent être mise en place pour créer un partenariat:

- Les professionnels et les familles se reconnaissent un champ de compétence particulier et exclusif par rapport à la situation. Dans notre étude également, les parents se disent expert de leur enfant même s'ils reconnaissent les professionnels comme détenteur d'un savoir scientifique indéniable.
- Tous reconnaissent leurs expertises comme complémentaires et utiles à la résolution des difficultés. Dans notre étude, les parents souhaitent une potentialisation de leurs efforts, expriment le fait de mettre en commun leurs avis pour œuvrer au bien être de l'enfant.
- Enfin les partenaires établissent un rapport d'égalité entre eux. Parents et professionnels prennent ensemble leurs décisions. Cette notion n'a pas été retrouvée dans notre analyse

V.2.3.5 Les obstacles au partenariat

Nous avons vu que les conditions pour mettre en place le partenariat ne sont pas remplies actuellement pour les parents interrogés dans notre étude. Ils expriment différentes

notions qui ne leur conviennent pas dans leur relation actuelle, et mettent en avant certaines améliorations pour parvenir à une relation qu'ils définissent comme idéale. Nous avons vu qu'ils pointent du doigt, le manque de coordination que ce soit entre professionnels ou entre structures d'accueil, le manque ou les faiblesses de communication entre professionnels ou avec les familles, les attitudes des professionnels jugés par les parents trop décideurs ou pas assez, la non reconnaissance de leurs savoir parentaux.

Le manque d'information est mis en évidence dans les témoignages des parents interrogés. L'étude de RESCH (65) le précise dans son article « Giving Parents a Voice : A qualitative study of the challenges experienced by parents of children With Disabilities. » paru en 2010. Les parents déclarent lutter pour l'accessibilité de l'information, se sentent rabaissés, rejetés et pris de haut, alors qu'ils ont besoin d'information dès le diagnostic posé. Cela représente pour eux, une barrière au bien être, du fait d'un manque de correspondance entre leurs besoins exprimés et les services proposés.

Il est intéressant de noter que toutes ces idées se retrouvent dans un tableau de PELCHAT (53). Celle-ci les regroupe comme obstacles au partenariat. Elle souligne que la mise en place de la relation de partenariat entre familles et professionnels se heurtent à un certain nombre de difficultés qui proviennent des caractéristiques du professionnel et de la famille, des caractéristiques inter et intra professionnels, des caractéristiques organisationnelles, et des éléments liés au développement de la relation de confiance.

Les parents et les professionnels peuvent faire face à des zones d'incompréhension mutuelle, souvent attribuables à des facteurs liés à la culture ou à la communication interpersonnelle. Plusieurs facteurs peuvent nuire à la communication. C'est la façon dont la communication est gérée qui fait en sorte que la relation de confiance peut s'établir se maintenir ou être compromise. D'autres éléments sont aussi à considérer : les émotions ressenties, le peu de place laissé aux parents pour s'impliquer au moment du diagnostic, le

manque de motivation et d'ouverture du professionnel pour établir un partenariat. Le professionnel se présente souvent comme expert et ignore l'expertise des parents. L'expérience clinique montre que certaines familles doutent du sentiment de compétence des professionnels et qu'elles reconnaissent la charge que certains professionnels exigent d'elles pour s'occuper de leur enfant.

Tableau 2 : Obstacles au partenariat

OBSTACLES AU PARTENARIAT	
Caractéristiques du professionnel et de la famille	• Culture différente • Perceptions de la situation et des rôles de chacun • Modèles éducatifs non compatibles • Rapports entre les hommes et les femmes (professionnel, parent) • Conceptions différentes de la santé physique et mentale, de la maladie et de la déficience, de la vie et de la mort • Conceptions différentes des services ainsi que du rôle des professionnels et des modèles de communication
Caractéristiques inter et intraprofessionnelles	• Manque de concertation entre professionnels de même discipline ou d'autres spécialités • Difficulté des professionnels à partager leur champ de compétence particulier • Difficulté des professionnels à partager leur expérience entre eux • Difficulté à transmettre une information claire, complète et concordante d'un professionnel à l'autre • Manque d'encadrement des professionnels par les gestionnaires
Caractéristiques organisationnelles	• Difficultés de communication entre gestionnaires et professionnels • Difficulté à partager l'information • Manque de concertation entre les services et les institutions • Professionnels manquant d'information sur l'organisation des services • Difficulté des professionnels à partager l'information, et des parents à la recevoir • Attente pour bénéficier des services • Fréquence des services insuffisante (manque d'intensité) • Manque de ressources financières, matérielles et humaines du système de santé • Locaux inadéquats • Listes d'attente • Modèles de gestion différents entre institutions
Caractéristiques interinstitutionnelles	• Chasses gardées entre institutions (enjeux financiers) • Coopération inter et intraprofessionnelle étant un préalable à la coopération interinstitutionnelle • Structure organisationnelle limitant les contacts
Développement de la relation de confiance	• Difficulté de communication entre les professionnels et les familles • Méconnaissance du rôle des professionnels par les familles • Manque de stabilité et de constance dans le suivi des familles • Attitude de domination des professionnels et d'infantilisation des parents • Non-reconnaissance des compétences des parents et des forces de l'enfant • Non-reconnaissance des limites et des besoins des familles • Surresponsabilisation des parents

V.2.3.6 Une nouvelle approche des professionnels de santé dans la relation aux parents d'enfants handicapés

Pour nous guider nous reprendrons la notion de partenariat de GUERDAN (66) qui s'exprime lors du sixième Congrès de l'AIRHM en 1997 et qui résume bien tout le cheminement de notre discussion.

Selon elle, le partenariat est d'abord une question d'attitude :

- Une écoute de l'autre, accepter d'entendre sa logique, son savoir, ses intérêts, ses émotions, accepter la déstabilisation qui peut en résulter.
- Une reconnaissance de l'expertise, des compétences, des ressources de l'autre en même temps que des siennes propres.
- Un respect de la différence de l'autre, respect de ses valeurs, buts, objectifs, points de vue
- Une confiance en soi, en l'autre et dans l'objet de travail commun
- Une volonté de travailler ensemble se manifestant par une attitude d'engagement dans l'activité commune
- Une conviction qu'en travaillant ensemble il est possible d'aller plus loin dans le but qu'on poursuit.

Le partenariat est aussi une question de relation entre acteurs ;

- Relation de réciprocité, le partenariat fonctionnant sur des bases de donné-reçu, l'écoute, la reconnaissance, le respect, la confiance devant être mutuels
- Relation d'égalité, le partenariat s'appuie sur une relation symétrique rendant possible le copilotage du projet
- Relation de partage, partage de la décision, du pouvoir, des responsabilités

Le partenariat est enfin une question de communication, où l'on trouve la nécessité de dialoguer pour :

- Définir un projet commun, où chacun puisse retrouver son identité, ses attentes et ses compétences.
- Clarifier les conceptions, les représentations, et identification de chacun
- Négocier et parvenir à un consensus pour que le projet soit le fruit d'une décision commune
- Se dire les doutes, les difficultés, ses remarques, ses déceptions sans tabous

Cette définition très complète de GUERDAN (66) reflète bien les témoignages des parents interrogés dans notre étude. Seuls trois notions citées par GUERDAN (66) n'ont pas été reprises par les parents de notre étude :

- Une conviction qu'en travaillant ensemble il est possible d'aller plus loin dans le but qu'on poursuit
- Une relation d'égalité
- Une définition d'un projet commun

L'évolution de la demande des parents rend le partenariat nécessaire à une bonne relation. Cela va dans le sens actuel de la bibliographie trouvée sur le sujet. Maintenant que les parents ont des ressources telles qu'Internet, leurs savoirs et leur expertise se renforcent. Nous avons retrouvé dans la bibliographie un outil créé par une équipe canadienne dont le but est de former les professionnels à ce partenariat. Il s'agit du PRIFAM, Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Ce programme guide les familles et les intervenants dans leur démarche en leur permettant d'apprendre de l'autre et de partager leurs expériences.

Nous n'avons pas trouvé en France de recommandation aux professionnels pour une relation de qualité avec les parents d'enfants handicapés. L'HAS dans un document public « Accès aux soins des personnes en situation d'handicap » en octobre 2008 (42) donne des pistes de réponses : « Consolider dans leur rôle d'acteur les personnes en situation d'handicap, leur famille et leurs aidants en accroissant leurs capacités et leur autonomie par le soutien de dispositifs d'informations, d'orientation et d'accompagnement personnalisés et coordonnés. » Ce document plaide en faveur d'une évolution vers un partenariat parents/professionnels de santé.

V.3 LES LIMITES DE L'ETUDE

- **L'échantillon**

Cette enquête est basée sur le volontariat. Les parents interrogés sont les plus motivés, les plus intéressés par la problématique posée. Cela peut donc être un **biais de recrutement**.

Certes l'étude portait sur un petit nombre de parents. Néanmoins, l'objectif n'étant pas de donner des résultats généralisables mais des pistes permettant de comprendre certains aspects de la problématique, les résultats sont tout à fait compatibles et vont dans le sens d'autres études déjà effectuées. Cette étude nous apporte ainsi quelques compléments intéressants.

- **Les conditions de l'entretien**

Enregistrer les témoignages des parents peut **engendrer une retenue** chez certains d'entre eux. En effet, même si nous avons pris soin de rendre discret l'enregistrement par un petit appareil, des parents ont clairement été perturbés par celui-ci

- **La conduite de l'entretien**

La conduite de l'entretien s'est avérée être un exercice délicat. Exercer à la fois une écoute attentive et utiliser au bon moment les stratégies d'interventions utiles à la construction d'un discours structuré, a pu s'avérer difficile.

Poser des questions ouvertes était un exercice plus délicat qu'il n'y paraissait. Exercer des relances, écouter, analyser et rebondir dans un laps de temps court a été un exercice complexe et périlleux. Certaines déclarations des parents auraient mérité d'être approfondies, ce qui n'a pas toujours été fait. Ces lacunes ont été constatées lors de la transcription des entretiens.

- **Les interactions enquêteur / enquêté**

Source de biais de la part des deux parties, la spécificité du face à face et l'administration du questionnaire sont plus sensibles aux effets d'influence de l'enquêteur et de la désirabilité sociale de l'enquêté. En effet, le répondant peut produire une information déformée pour maintenir l'estime de soi, faire bonne figure, se montrer comme quelqu'un de tout à fait dans les normes sociales. Il s'agit du **biais de désirabilité sociale** (29). Certains comportements « désirables » seront surestimés, et ceux « indésirables » sous-estimés !

L'enquêteur doit être accrocheur, persuasif et faire preuve du sens des relations humaines. Cela suppose **largeur d'esprit et neutralité**, l'enquêteur ne doit pas risquer de biaiser les résultats en introduisant son propre cadre de référence. Et pourtant, dans le cadre de notre étude, nous sommes bien obligés de nous présenter. Le fait d'être médecin peut certainement influencer les témoignages des parents.

- **Le guide d'entretien**

Les questions ouvertes donnent en général des informations riches et diversifiées. Elles renseignent sur le niveau d'information du répondant et leur compréhension des questions. Or

les personnes interrogées ont souvent du mal à répondre, d'où des réponses vagues ou hors sujet, des non réponses, des « ne sait pas » et l'oubli de certains aspects inavouables. (29)

La longueur de l'entretien peut également lasser certains répondants.

De même **l'ordre des questions** influence les réponses données. C'est **l'effet Halo** : une réponse peut orienter les suivantes, idée de contamination d'une réponse par la précédente.

- **L'analyse**

Nos représentations et opinions conditionnent l'approche analytique du problème. Cela peut interférer avec la neutralité voulue mais difficile à avoir. C'est le **biais d'interprétation**.

L'analyse a été effectuée de manière rigoureuse et méthodologique. Les différents thèmes n'ont pas été abordés de la même manière par les parents et certains thèmes n'ont pas été abordés du tout par certains même s'ils avaient certainement une opinion à leur propos.

CONCLUSION

Dans notre étude, nous avons cherché à savoir quelle pouvait être la relation la plus pertinente pour répondre aux besoins des parents d'enfants handicapés.

L'annonce constitue pour l'ensemble des parents un choc et un profond bouleversement. Quel que soit le ressenti des parents lors de celle-ci, il nous est apparu évident qu'aucune communication ne pouvait vraiment s'établir. Le parent est sous le choc de l'annonce, et le professionnel souvent perçu comme tout puissant. Seul le temps permettra aux parents de s'approprier les connaissances nécessaires à la compréhension du handicap et surtout à son acceptation. Lorsqu'on les interroge sur leurs souhaits en vue d'optimiser leur relation lors de l'annonce, les parents privilégient plus d'humanité de la part des médecins, et aspirent à un soutien psychologique concomitant. Ils souhaiteraient une annonce plus personnalisée et plus précoce.

Des démarches d'accompagnement favorisant le partenariat existe en France (Association Plurielle) (40), afin d'améliorer l'accueil et le soutien aux familles pendant la période d'annonce du handicap. De telles initiatives doivent être encouragées. Cependant conformément à la littérature existante, aucune méthode d'annonce ne pourra satisfaire pleinement les parents. Il nous paraît évident qu'un même professionnel de santé ne peut assurer dans un même temps la mission d'annoncer la gravité du handicap, et de relativiser celui-ci. Il conviendrait donc de distinguer le professionnel de santé qui aura la lourde charge d'annoncer, de celui qui leur permettra de relativiser et les accompagnera dans l'appréhension du handicap de leur enfant.

Dans la relation au quotidien, le fonctionnement de la coordination est souvent vécu comme une difficulté par les parents. La diversité des positions, des avis parfois divergents entre professionnels ou, plus grave, des conflits, ne contribuent pas à rendre les parents aptes à prendre les décisions. Comme évoqué par les parents interrogés dans notre étude, une

équipe londonienne a mis en place un système de référent. Une personne référente accompagne l'enfant et sa famille dans toutes les démarches, à tous les rendez-vous, réexplique, clarifie, informe, aide à rédiger les papiers. Parents et professionnels s'accordent à dire que ce référent facilite l'accès, donne l'information, le soutien et améliore la communication entre famille et professionnels.

Pour les parents, la relation la plus pertinente pour répondre à leurs besoins s'apparente à un partenariat. Les principes fondamentaux du partenariat pour les parents sont l'appropriation de compétences (Empowerment) et l'autodétermination (Enabling) qui conduisent à l'autonomie (55). Le partenariat vise l'appropriation du pouvoir d'action partagé par les familles et les professionnels. Il privilégie la reconnaissance des forces des familles, l'émergence d'un sentiment de compétence à prendre les décisions et permet l'autodétermination. C'est au travers de ces deux processus que les parents mobilisent leurs ressources. Ils développent ainsi les compétences et l'assurance nécessaire, afin de devenir plus autonomes dans la prise de responsabilités.

Nous avons trouvé des propositions concrètes de professionnels de santé qui prennent en compte une relation nouvelle avec l'enfant handicapé et ses parents allant dans le sens de ce partenariat souhaité par les parents.

- Les canadiens ont mis au point un Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale le PRIFAM (55) qui va dans ce sens avec des conseils et des lignes de conduite.
- En grande Bretagne des équipes mettent en place une personne référente qui accompagne l'enfant et sa famille. (43, 44)
- En France, à Lyon l'équipe du CREAMI (39) propose une nouvelle méthodologie pour l'annonce de l'handicap aux parents.

- Des expériences se mènent. En Vendée l'association « Accueil Pluriel » mène une action en impliquant les professionnels et des parents bénévoles pour aider les nouveaux parents d'enfants handicapés au moment de l'annonce.

La France, même si elle n'a pas pour l'instant, crée de recommandation ou d'outils pour gérer cette relation aux parents d'enfants handicapés. L'HAS, dans un document d'audition publique (42), montre qu'elle est sensible à ce besoin d'évolution vers un partenariat parents/professionnels de santé.

L'amélioration de la prise en charge des enfants handicapés passe par une amélioration de la relation de l'enfant et ses parents aux professionnels de santé. Dans le contexte de l'évolution de notre société, les parents de ces enfants ont une demande de relation aux professionnels de santé appuyée sur un partenariat. L'enjeu actuel pour les professionnels de santé en France est sa capacité à s'adapter pour répondre à cette demande. Il est primordial de stimuler, encourager les différentes initiatives qui voient le jour, de continuer la réflexion, de créer des outils qui vont dans ce sens, d'entreprendre et de continuer les travaux, pour que les résultats de toutes ces actions trouvent leurs places dans la pratique quotidienne.

ANNEXES

ANNEXES 1

Lettre adressée aux parents d'enfants handicapés par le biais du CAMSP, du SESSAD, et de l'institut Handas

Le Genest Saint Isle, le 24 février 2011

Madame, Monsieur,

Je suis médecin remplaçant au Genest Saint Isle. Je prépare une thèse de doctorat de médecine pour juin 2011.

Mon travail portera sur les attentes des parents d'enfants handicapés vis-à-vis des professionnels de santé. L'objectif de cette étude sera d'améliorer la relation Parents / Professionnels de santé afin de mieux répondre aux besoins des parents.

J'ai l'honneur de solliciter votre concours à cette étude. Votre contribution consistera à répondre à un questionnaire d'une quinzaine de questions, d'une durée maximum d'une demi-heure. Si vous souhaitez participer à cet entretien individuel, anonyme et volontaire, je vous remercie de prendre contact par mail ou téléphone, **avant le 8 mars 2011**, afin que nous fixions un rendez-vous.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous porterez à ma requête et vous prie d'accepter, Madame, Monsieur, mes sincères salutations.

Gaëlle LOSSON

ANNEXE 2

GUIDE D'ENTRETIEN

LA DECOUVERTE DU HANDICAP

1- Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?

2- L'ANNONCE DU HANDICAP :

- A- Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?
- B- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?
- C- Comment jugez-vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ?
- D- Aviez-vous des questions ?
- E- Aviez-vous compris ce qui allait découler de cette annonce ?
- F- Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?
- G- Dans ce cas pouvez-vous nous dire ce qui vous a manqué et ce que vous auriez souhaité ?

3- A PROPOS DE L'INFORMATION

- A- Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent- ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?
- B- Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?
- C- Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles ?
- D- Si non, comment faites-vous pour combler ce manque ?
- E- Quelle est votre définition d'une bonne information ?

4- A PROPOS DU SOUTIEN

- A- Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes-vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?
- B- Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez-vous ? Auprès de qui aimeriez-vous peut-être trouvé plus de soutien ?
- C- Estimez-vous qu'il existe un soutien moral de la part de professionnels de santé ?
 - Si non, qu'auriez-vous souhaité ?
 - Si oui, comment le qualifiez-vous ?
- D- Quel est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?
- E- Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent ?

5- A PROPOS DE LA COORDINATION

A-Comment jugez vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?

B- Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?

LA RELATION PARENTS / PROFESSIONNELS

1- Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez- vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez-vous ?

2- Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons ? Comment vivez- vous ce manque de relation ?

3- Quel regard portez- vous sur votre relation ? (aspects positifs et négatifs de la relation ?

4- Comment définissez- vous une bonne relation ?

5- Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous?

6- Qu'est ce qui freinerait une bonne relation selon vous?

7- Pour quelles raisons serait il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?

ANNEXE 3

RETRANSCRIPTION INTEGRALE DES ENTRETIENS

Entretien avec la maman d'Arthur

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Arthur a une myopathie de Duchenne, donc pour l'instant il marche, on utilise le fauteuil manuellement, il a 9.5 ans, diagnostiqué à 5.5 ans. Nous on s'est rendu compte qu'il avait du mal à monter les escaliers, à la différence de sa sœur qui est plus jeune en fait, à 14 mois de différence, il y avait une différence au niveau moteur, donc on s'est dit il y a quelque chose.

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

J'en ai parlé à mon médecin traitant, qui au départ me disait que c'était peut-être normal, qu'il y a peut être un retard de développement, que ça allait peut être se résorber et qu'il ne fallait pas s'inquiéter. Après on a discuté avec le médecin scolaire. Après on a été voir une psychomotricienne qui n'a rien décelé. Donc après, on a été revoir au cabinet de mon médecin traitant, j'suis tombé sur un autre médecin traitant qui nous connaît aussi, et là on a dit non il y a quelque chose qui va pas, faut aller plus loin. On a insisté pour avoir une radio, mais elle n'était pas persuadée...A notre demande elle nous a renvoyés vers un pédiatre de Laval qui nous a redirigé vers le Dr C à Rennes qui est pédiatre spécialiste des pieds, podologue, parce qu'on était parti sur des pieds plats. Mais le médecin, dès qu'elle a vu Arthur, elle a tout de suite diagnostiqué la maladie de Duchenne, et émis l'hypothèse rien qu'en voyant ses mollets qui étaient gros et les difficultés qu'il avait pour se relever, elle avait fait le test ...ça avait mis un peu de temps...on a commencé en juin, vraiment su en octobre mais ça faisait un an qu'on disait qu'il y avait quelque chose.

- **Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?**

C'était difficile, car en plus j'étais enceinte de 8 mois. En plus on voulait pas savoir le sexe de l'enfant. Comme j'étais porteuse, on m'avait fait la prise de sang fin octobre, il fallait savoir le sexe. On l'a su le vendredi, et le mardi qui suivait on devait aller voir l'échographiste, tout en étant dans l'optique de savoir si c'était un garçon est ce qu'on le garde, s'il est porteur, pas porteur. Avec tout ce qu'ils nous ont dit le vendredi, l'annonce de la maladie et l'urgence parce que j'étais enceinte. Donc les 2 trucs, ça a été difficile. Finalement c'était une fille, on a été soulagé, et on a attendu que j'accouche et elle a eu une biopsie en mars.

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé ont annoncé et expliqué le handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos attentes ?**

Très bien, elle m'a annoncé simplement en me disant « voilà la prise de sang révèle un taux anormal de CPK, qui montre qu'on part vers une myopathie qui confirmait l'hypothèse du Dr C.

- **Aviez-vous des questions ?**

Non

- **Saviez-vous ce qui allait se passer ?**

Oui, car on a fait la prise de sang, j'ai été regardée sur internet. Avant d'arriver j'avais vu les symptômes qui ressemblaient à ce que nous on voyait tous les jours au quotidien. J'ai pas voulu regarder tout de suite, mais c'est en voyant les résultats de la prise de sang que j'ai regardé sur internet. Sur le moment, il fallait que je sorte de la pièce, j'me rappelle être partie en courant en partant

en prétextant que j'avais envie d'aller aux toilettes pour sortir en fait, me couper de l'annonce pour pleurer dans mon coin, c'était ma fuite sur le moment ,il y a donc eu ce moment-là où j'ai dit je pars....après j'suis revenue dans la pièce mais après on avait qu'une hâte c'était de partir de là. On n'avait pas de questions, on nous a proposé de voir un psychologue on n'a pas voulu, on voulait, même si on s'y attendait en espérant pas que ce soit ça, on se disait internet il faut se méfier, mais c'est vrai qu'on s'est dit que maintenant qu'on sait et que c'est certifié on va partir et on verra plus tard. C'était le Dr L qui nous l'avez annoncé ,elle était d'un calme....elle nous expliquait tout les tenants et aboutissants, nous a dit également qu'on était une époque qu'on avait peut être la chance ,sans dire qu'il y avait possibilité de se soigner ...que c'était mieux qu'il y a 20 ans ,et qu'il y avait plus de chance de se soigner...mais bon l'urgence a été pour le bébé que je portais, donc on est parti très rapidement....c'était peut être le double choc, l'annonce de la maladie plus ça , ça a été un poids ! J'ai eu des migraines tout le week-end !

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

C'est le Dr L. Le pédiatre avait déjà monté le dossier au niveau de la sécurité sociale, elle nous avait dit de prendre contact avec la MDPH, de se mettre en relation avec l'AFM. Moi j'avais de toute façon déjà pris contact dès que j'ai su. On avait plus de contact avec l'AFM pour avoir des informations. Après on a suivi les démarches MDPH et tout a suivi.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

On suivait ce que disait le médecin, on faisait confiance, on suivait la marche à suivre. Ça permet rien que par l'AFM de discuter de la maladie, des études, des implications. La MDPH c'est la partie administrative, on rentre dans quelque chose de lourd, l'administration, remplissage de papiers...c'est tout.

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? vous suffisent-elles ?**

On est quand même toujours à la pêche aux informations. On sait la maladie, on sait qu'il faut faire des démarches, on suit un peu au coup par coup. La difficulté avec toutes ces infos, c'est que ça nous arrive comme ça d'un bloc, faut penser à certaines choses... (Accès école, maison, côté psychologique par rapport aux camarades de classe....) toutes ces questions là on ne les aborde pas forcément, c'est du cas par cas, par rapport à ce qu'on rencontre. Mais c'est vrai que les informations, c'est au cas par cas, en fonction des questions qu'on se pose à ce moment-là.

- **Comment faites-vous pour combler ces manques ?**

Quand j'avais vraiment des questions, j'envoyais un mail au Dr L au pédiatre. C'est vrai que la méthode par messagerie, c'est intéressant, j'ai apprécié. Elle m'avait donné son mail, même l'infirmière coordinatrice me donne le mail, à Angers on me donne le mail, donc si on a des questions....Le fait de téléphoner la personne n'est pas forcément là, le fait qu'il y ait un mail pour poser notre question, la personne en face répond quand elle a le temps souvent on a une réponse assez rapidement. Ce que j'trouve aussi intéressant dans l'écrit, c'est que j'ai constaté à l'annonce de la maladie, qu'on a envie de se fermer. On a l'impression de tout entendre mais on oublie des choses parce qu'on a le poids de l'annonce. Il y a des moments, quand on est revenu, où je me suis dit est ce que j'ai bien tout compris bien entendu, je sais que j'ai perdu des informations par le stress et par des questions orales. Le fait de poser des questions par écrit ça reste ! Le fait de le dire oralement, vu que l'annonce de la maladie est terrible, j'ai l'impression que ça m'enlève de la mémoire, comme si mon cerveau me disait non j'veux pas plus d'info. Alors que par écrit, j'peux revenir dessus. Après je cherche beaucoup sur le site de l'AFM, j'avais contacté aussi le forum du site de la myopathie ; le technicien était venu voir à la maison pour nous expliquer tout ça, il est venu à l'école pour expliquer aux camarades de classe. Par rapport aux médecins, c'est plutôt l'AFM qui a accompagné dans

l'information. Par rapport aux démarches, au suivi médical c'est vrai que c'est lourd, faut faire les semelles, les bottes, on est immergé dans le milieu médical alors qu'on y est pas trop, faut accompagner notre fils, c'est lourd aussi pour lui, tous les 6 mois rendez-vous médical c'est lourd....

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

C'est de bien expliquer la pathologie, les avancées technologiques et les avancées au niveau médical aussi qui permet de relativiser un peu la pathologie, l'écoute aussi.

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

On a été plus soutenu entre nous, entre mari et femme. Nous avec la grossesse et l'accouchement, on a axé les mois qui ont suivi sur la naissance, on a mis entre parenthèse la maladie d'Arthur. Dès janvier on a mis en place le kiné. J'ai beaucoup parlé de la maladie avec le kiné, car c'était la personne qui dès le départ était là. Et après avec la biopsie en mars, on a eu le Dr L qui m'a expliqué, plus le technicien d'insertion de l'AFM.

- **Après de qui aimeriez-vous peut-être trouvé plus de soutien ?**

Non, c'était très bien comme ça. On n'a pas eu besoin de plus de soutien. On aurait pu avoir un psychologue, mais on a refusé

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

On ne peut pas dire que ce soit un soutien moral. Les médecins restent vraiment sur le côté médical en fait. Après ils redirigent tout de suite vers une psy. Pour les démarches il nous avaient conseillé d'aller voir l'assistante sociale du service. Mais le médecin reste plutôt sur le médical, le moral non, il fait des examens, voici ce qu'il faut mettre en place....

- **Quel est votre définition d'un bon soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Etre à l'écoute quand on a des questions. Après il y a l'avant et l'après. Quand je repense à la période avant le diagnostic, quand on a su pour Arthur, vous avez le sentiment profond qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas et c'est vrai qu'au moment où on a été voir la dernière fois notre médecin traitant on a attendu quand même et tapé du poing sur la table et dire écoutez nous, on vit le quotidien et on voit bien qu'il y a quelque chose qui ne va pas.

Ce qu'on a reproché à nos médecins c'est qu'ils nous aient pas redirigé tout de suite, ça nous a miné, il a attendu, c'est un retard de développement ça va se passer. On avait le beau le dire ça faisait rien

Après quand on a su la maladie, Dr L était posée calme, elle prenait le temps de nous expliquer les choses...l'approche de Dr La était plutôt bonne.

Les précédents : médecin traitant et tout ça, ça a un peu péché, on s'entendait bien avec nos médecins mais on a eu un manque d'écoute.

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent?**

Ne pas hésiter à rediriger vers quelqu'un qui a les compétences. D'être à l'écoute, et de ne pas se dire que parce qu'on est pas médecin on ne sait pas, c'est notre enfant...

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Là on est au SESSAD. Avant le SESSAD, on était à Rennes, ça se passait bien. Il y a eu entre temps des changements, le Dr L est parti, le médecin rééducateur est parti aussi, il y a eu un battement, on s'est un peu retrouvé cette année là un peu seul entre guillemets. L'infirmière coordinatrice n'était

joignable que le mardi matin par téléphone uniquement, donc c'était un peu court. Là c'était que par téléphone, elle était occupée,...alors qu'un mail on laisse. J'trouvais ça un peu léger, surtout qu'à cette période là c'était pas évident.

Donc on est parti à Angers, tout le dossier a été transféré ; l'infirmière coordinatrice d'Angers avait un mail, donc tout va bien. C'est là le problème, on l'a vécu là dernièrement. Entre Angers et Rennesà Rennes ils me disent qu'il fallait que je fasse un suivi cardiaque, à Angers ils me disent que c'est pas nécessaire, entre les 2 c'est pas le même discours.

Heureusement pour le coup que j'avais le compte rendu, j'ai pu montrer au docteur d'Angers qu'à Rennes il avait bien indiqué que tous les 5 ans je devais faire un suivi cardiaque ; et eux me disent y a pas besoin. J'vois pas pourquoi certains par rapport à cette pathologie là certains font ou font pas....on se retrouve en tant que parents untel m'a dit ça l'autre ça

Après entre Angers et le SESSAD, ils ont le compte rendu de ce qui se passe à Angers, et dernièrement le kiné du SESSAD nous a accompagnés à Angers pour rencontrer l'équipe qui effectue le suivi. Ça permet de voir ce qui se dit, il a posé des questions

- Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?

Non, là on a eu le cas avec Arthur qui a eu une bronchite. A Angers le kiné nous a dit l'importance de ne pas attendre l'encombrement bronchique. Donc moi dès le samedi matin, j'ai pris rendez-vous avec le médecin traitant qui a fait le nécessaire : antibiotiques et kiné respiratoire. Mais sur le départ de la Mayenne il n'y a pas de kiné de garde, donc j'ai appelé le médecin de garde qui m'a finalement basculé vers réseau bronchiolite ; elle a bien voulu le prendre. Quand j'suis arrivée elle m'a dit ça va, c'est pas un gros encombrement, vous pouvez attendre lundi. Lundi moi j'ai appelé l'ancien kiné qui suivait Arthur, qui ne l'a vu que le mardi. Entre temps, lundi, j'ai vu le médecin rééduc du SESSAD, quand elle voit Arthur elle me dit pas besoin de kiné respi. Donc entre mon médecin traitant, le kiné d'Angers, le médecin rééduc et mon ancien kiné nous on se situe comment ?

Ils ont pas le même son de cloche, donc on ne sait pas nous sur quel pied danser...Pourquoi ils ne disent pas tous la même chose, c'est pourtant la même pathologie, j'comprends pas pourquoi il ya des différences en fait. Pareil on doit mettre en place l'alpha 200.... le médecin rééduc du SESSAD me dit on voit l'enfant souvent on sait comment ça va évoluer...tandis qu'à Angers c'est sur des chiffres des statistiques ...on met ça en place à tel âge...donc il y a une différence entre les deux. Le médecin rééduc veut qu'on mette en place l'alpha 200, mais le kiné d'Angers nous a dit ok pour le mettre en prévention mais pas maintenant...En tant que parent, on nous dit blanc, on nous dit noir...J'en ai discuté avec l'éducatrice, elle va remonter tout ça au SESSAD...Ils ont tous leurs raisons d'être, on ne remet pas en cause ça, mais non on a pas le même discours, donc....

- Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ?

C'est le SESSAD qui sollicite et nous invite. Nous on n'appelle jamais. Que ce soit Angers ou le SESSAD c'est eux qui nous convoquent. L'infirmière coordinatrice à Angers, qui gère tous les rendez-vous à Angers pour que ce soit sur la même journée, elle prépare tout ça. Au niveau du SESSAD la secrétaire qui est en lien avec les spécialistes, que ce soit l'éducateur, psychologue...On a des éducateurs, ergo, kiné, psy, médecin rééducateur, médecin généraliste...On se sent accompagné Ça peut être lourd, car on a plusieurs interlocuteurs, plusieurs spécialités différentes, mais on sait que pour Arthur il y a un bon suivi.

- Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?

La psychomotrice du SESSAD, j'trouve ça normal car elle est là pour accompagner pendant les périodes scolaires. Je sais que l'éducateur va me remonter les infos. Avant je l'emmenais chez le kiné 2 fois par semaine. C'est vrai que dès le départ j'avais dit que le nouveau kiné du SESSAD, qui lui intervient au niveau de l'école, sauf que moi je n'ai plus le lien avec le kiné. Donc en fait, on s'est arrangé pour que pendant les vacances il vienne au moins une fois à la maison pour qu'on fasse un point ensemble. On s'est tout de suite dit avec le SESSAD s'il y a quelque chose qui ne va pas ; on se le dit tout de suite. On a envie ou pas envie de quelque chose on le dit, il respecte bien. Ils nous disent

dès le départ, que c'est vrai ils peuvent solliciter beaucoup et si on voit que c'est trop dur à porter, c'est trop lourd, on peut dire stop et ralentir.

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ?**

Le manque d'écoute au départ de certains profs, c'est le côté négatif. Mais côté positif, on a un éducateur qui nous écoute bien, le SESSAD. Ça dépend de l'interlocuteur qu'on a. Les difficultés qu'on a par rapport à tous ces spécialistes, c'est que nous on a une façon de penser par rapport à l'éducation d'Arthur...il ne nous juge pas...quand on voit tous ces spécialistes, on n'aurait eu peur d'être jugés nous personnellement, mais on a toujours cette crainte quand on a tant de monde autour...peut être qu'on fait mal, on se remet toujours en question, et c'est vrai qu'ils ne nous jugent pas...L'accompagnement au quotidien est un point positif. Pour la plupart du temps on est satisfait. En négatif, plus on a d'interlocuteurs, plus ils ont une manière différente de fonctionner, et plus on a des avis partagés sur la manière de procéder, c'est ça qui freine.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

L'écoute, la prise en compte de l'environnement de l'enfant, et même de nous en tant que parent. Mon mari a perdu son travail en fin d'année, entre temps on a dû aménager la voiture, et mettre en place le fauteuil électrique, il a fallu gérer la perte d'emploi....c'était pas une bonne période...ils comprennent bien...il y a de la compréhension des situations de vie des gens. Ils ont essayé le fauteuil dans la voiture, mais ça rentre trop juste ...il faut qu'on change de voiture...c'est pas évident de tout mettre en place.

Moi ce qui me plombe, mais c'est pas dans le côté médical, ce qui me plombe moi c'est toute la partie administration...j'trouve ça lourd...on se retrouve à gérer des situations qu'on ne devrait pas ...c'est purement administratif, on a beaucoup d'interlocuteurs, ça peut faire peur à certaines personnes.

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

Qu'il y ait une sorte de référent. Là entre Angers le SESSAD le médecin scolaire....ça fait beaucoup en fait, et nous bientôt on va être à Nantes....

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation ?**

Si les infos n'étaient pas transmises, si on avait pas le compte rendu en tant que parent. Le fait d'avoir un compte rendu écrit, ça nous permet... Les comptes rendus ne sont pas un frein on les reçoit chez nous on peut les relire à tête reposée, on peut poser des questions,...on sait qui aura la copie pour que tout le monde ait les mêmes infos.

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation. Quels sont les intérêts d'entretenir une bonne relation?**

Pour ne pas se sentir seule face à la maladie .D'être accompagné. Faut accepter les remarques des uns et des autres pour faire avancer les dossiers. C'est pas évident, j'aime pas trop dire, il ya ça qui va pas ça qui va pas...j'suis obligé de prendre sur moi pour faire remonter l'information, j pense que certains doivent abandonner. Des fois on se dit on a l'impression d'être grognon, d'être désagréable. Moi j'dis pas les choses désagréablement, parce que je prends beaucoup sur moi, mais bon c'est dur...

- **Avez-vous autre chose à ajouter ?**

Non, j'ai pas d'autres éléments, j'vois pas...

Entretien avec la maman d'Alex

- Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?

Il a une IMC suivi au CAMSP, et c'est lié au syndrome transfuseur transfusé lié à la prématurité, c'est des jumeaux nés à 7 mois à Rennes.

Ils nous ont dit que vis-à-vis du syndrome, ils pouvaient avoir n'importe quelle séquelle, et c'est lié à ça et on l'a su à 2 ans et demi.

- Avec quel professionnel de santé en avez-vous parlé pour la première fois ?

Le pédiatre de Rennes de l'hôpital sud à 2ans et demi. Il ne marchait pas et mon Médecin traitant m'a dit allez voir quand même à Rennes un pédiatre. C'est là qu'on a su qu'il était touché au cerveau et que c'était l'IMC.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

Très dur. Ma belle mère était handicapée et elle est décédée peu de temps avant qu'on sache qu'Alex avait un handicap, donc c'est vrai que mentalement on ne pensait pas qu'Alex...on savait qu'il pouvait avoir un petit souci de santé, mais pas touché au cerveau à ce point là.

Moi ça a été, j'ai mis 1 an à accepter, mon ami a eu plus de mal.

- Comment jugez vous la façon dont les professionnels vous ont annoncé et expliqué le handicap ?

Ça a été pas trop dur, juste, ils l'ont dit, ils n'ont pas tourné en rond et c'était aussi bien j'trouve parce qu'ils auraient pu tourner autour du pot. Mais non, ils ont été francs, directs, ils ont dit, ben voilà il y a un souci, il a une IMC et m'ont expliqué ce que c'était car je ne connaissais pas du tout cette maladie.

- Ont-ils répondu à toutes vos questions ?

Oui, j'ai posé plusieurs questions, et ils m'ont répondu sans problème.

- Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ? Qu'est ce qui vous a manqué ?

Non ça s'est bien passé, c'était dur à accepter sur le coup, mais c'était normal, ça aurait été autrement ça aurait été pareil. Non, il marche maintenant, et normalement ceux qui ont une IMC ne marche pas...alors ça va, c'est bien.

- Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?

Suivi au CAMSP, j'trouve que c'est une très bonne équipe.

A chaque fois ils m'expliquent ce qu'il faut faire, ce qu'il aura besoin, l'avenir, on prend toujours de l'avance pour ce qui va venir. Par exemple l'année prochaine c'est le CP, Ils m'ont parlé que peut être il faudrait un ordinateur, donc voilà ils m'ont déjà averti avant.

Ils prennent de l'avance et nous avertissent avant, ils anticipent, ils ne nous mettent pas devant le fait accompli. C'est vrai qu'à chaque fois toutes les démarches qu'il fallait faire, il a fait des cours quand même ce côté rassurant, du genre ils sont là et si t'as un problème tu peux quand même les solliciter, tu peux expliquer le problème et vont t'aider à trouver une solution.

d'orthophonie puis des cours d'ergothérapie, mais financièrement j'ai pas car c'est pas remboursé par la sécu ; (1746 euros pour 34 séances....)

Donc j'ai demandé une aide à la MDPH sur les conseils du CAMSP, toutes les démarches que j'ai faites c'est eux qui m'ont dit, pourtant j'm'y suis prise à l'avance...mais.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Moi je les suis, tout ce qu'ils me conseillent de faire, je vais les faire les démarches, après j'attends. J'trouve que c'est bien, ils dirigent pour toutes les étapes qu'il faut. Nous on est des jeunes parents, mes jumeaux je les ai eu à 23 ans, donc niveau médical j'y connaissais rien.

Ils nous dirigent, nous mettent en confiance, nous disent tout ce qu'il faut qu'on fasse (ils = le CAMSP, le kiné, le pédiatre, la directrice, la psychologue, l'orthophoniste...)

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? vous suffisent-elles ?**

Oui, elles me suffisent, je vois pas ce qu'Alex a besoin de plus, donc oui ça me suffit.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

Qu'on sache ce qu'il y a à l'avenir, j'trouve que c'est très important qu'on sache l'avenir, c'est pas au jour le jour. Les démarches, qu'ils nous aident...

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Moi oui, car j'avais accepté, j'étais allé voir le psychologue du CAMSP, c'est lui qui m'a téléphoné, il faut qu'on se rencontre, mais franchement j'en ressentais pas le besoin. Après je me suis dit, j'vais pas dire non, j'y suis allé mais j'avais aucun besoin. Après une fois que j'ai accepté, on vit avec il faut faire en sorte que ça se passe bien, on fait notre possible, notre max.

La famille m'a également soutenue bien sûr !

- **Auprès de qui aimeriez-vous peut-être plus de soutien ?**

Ma mère ...elle ne se rendait pas vraiment compte, elle ne se rend pas compte

Dans notre famille personne n'est handicapée, elle ne connaissait pas.

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

La kiné du CAMSP me demandait comment ça allait, si on avait besoin de coup de mains. Elle était bien, pendant la séance, on discutait en même temps donc il n'y avait pas de problème.

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Nous aider psychologiquement, nous aider à faire les démarches c'est bête mais on ne sait pas toujours par où s'orienter, par quoi commencer ?

- **Que faudrait-il pour y parvenir ?**

Je ne sais pas...ils ont toujours été là quand on avait besoin. Même si on n'avait pas rendez-vous, on demandait à voir une personne, il n'y avait pas de problème. Les associations, ça ne m'intéresse pas...j'ai fait une demande au SESSAD, ils m'ont proposé, je ne ressens pas le besoin, Alex, ses frères et sœurs acceptent son handicap, après tout le monde accepte le handicap. Je ne ressens pas le besoin d'aller dans une association, j'ai 4 enfants, j'ai autre chose à faire, ça ne m'intéresse pas ...

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Bien, on fait une synthèse 2 fois par an, ils se rencontrent tous ensemble, puis moi j'ai rendez-vous avec tous pour voir ce qu'ils ont dit. La coordination, ils se mettent d'accord entre eux, chacun dit son idée, et après nous on en parle. Le fait que je les ai tous avec moi à la synthèse, chacun me donne son point de vue, c'est intéressant.

C'est pas qu'un professionnel qui dit, moi j'vois plus ça et puis voilà... Là c'est bien car je les ai tous au CAMSP.

Il est suivi à Rennes à Pontchaillou, il fait des injections de toxines au niveau du mollet

- **Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Ils s'appellent entre eux, nous on ne sait pas vraiment. Il suffit qu'on aille voir après, ils nous disent ben oui je l'ai eu au téléphone, il m'a dit ça. Nous on sait ce qu'on a à savoir et eux entre professionnels ils se contactent entre eux. Ça évite que nous, si on va voir le pédiatreon ne sert pas d'intermédiaire.

Nous en tant que parents, on peut oublier des choses, ils y a tellement de choses...Des fois on accumule des choses et on peut oublier. Mais au moins, ils se contactent entre eux, et on n'est pas les messagers des uns pour les autres, j'trouve que c'est bien.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ?**

On voit ça à la synthèse en septembre pour l'année scolaire. Le Kiné, c'est lui qui dit Chacun fait et dit ce qu'il faut faire. Le kiné c'est à Saint Pierre donc c'est moi qui fait les démarches, 1 fois par semaine. Après les autres rendez-vous.

L'orthophoniste, il devrait en faire, j'ai pris les rendez-vous mais c'est complet.

Au CAMSP comme il va avoir 6 ans, ils font plus sur des images, il est trop grand, il en a fait une année, maintenant j'ai contacté des orthophonistes, j'attends des réponses.

L'ergothérapie ? j'ai fait un devis, j'attends la réponse de la MDPH.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?**

L'Orthophoniste par manque de place, c'est tellement plein, il manque des places.

Le kiné pas de problème c'est à Saint Pierre, il va toutes les semaines

L'Ergothérapeute ?

- **Comment vivez-vous ce manque ?**

On fait avec, on n'a pas le choix. Orthophoniste, il n'y a pas de place il n'y a pas de place

L'ergothérapeute, financièrement on ne peut pas.

Après moi j'ai fait les démarches, j'attends, j'peux pas faire plus, j'me dis j'ai fait tout ce qu'il fallait faire. J'peux pas me rendre malade parce qu'il n'y en a pas. Plus tôt c'est pris mieux c'est, mais je n'ai rien à me reprocher ! Psychologiquement j'ai pas envie de tomber à cause de ça.

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ?**

J'ai pas de soucis, à chaque fois dès que j'ai besoin je les contacte. Je les appelle, et s'ils peuvent répondre au téléphone, ils me répondent, sinon on prend rendez-vous. S'ils sont libres, ils nous prennent quand on veut, ils sont disponibles.

Le psychologue, Alex n'en a pas besoin pour l'instant.

Ils nous mettent au courant de bien des choses à l'avance, ils nous préviennent à l'avance, comme pour l'ordi pour le CP. J'suis contente dans l'ensemble. Je ne vois pas de points négatifs...même Alex est content quand il va là bas.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation ?**

L'ordinateur, ils me l'ont sorti ça comme ça. Faudrait voir au CP pour l'ordinateur. Là ça m'a freiné, parce que c'était trop sec. Sur le coup je lui ai dit que mon fils : ok il a des soucis de préhension, mais il arrive à écrire. La priorité c'est qu'il sache écrire, même si après il doit utiliser un ordi, je veux qu'il sache écrire. Elle a été trop brusque, elle a dit ça comme ça. J'veux déjà qu'il apprenne à écrire, après on verra si ça va pas, on mettra l'ordi en place.

Je titille sur les chaussures orthopédiques, mais les enfants n'ont droit qu'à 2 paires par an, c'est pas beaucoup. Les pieds grandissent, il les abîme beaucoup on est toujours obligé de prendre des chaussures fermées, on ne peut pas prendre une paire ouverte d'été, une paire fermée pour l'hiver.

Il faudrait qu'il fasse un effort pour rembourser au moins 3 paires, élargir leur point de vue là-dessus, il faut surtout élargir les aides financières, pour la sécurité sociale.

Je reproche au CAMSP... au lieu de les réparer, en faire une autre paire, parce que ça fait depuis septembre, donc ça fait 5 mois.

Ils essaient de repousser la chose, alors que 2 paires c'est déjà pas beaucoup.

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

J'vois plus les choses comme ça ; eux me proposent, me donnent leurs idées, et moi je retourne voir mon médecin traitant à Saint-Pierre, avoir un autre avis et voir si je fais les démarches. Au début quand ils me parlaient d'ergothérapie j'trouvais qu'il n'avait pas vraiment besoin. Et c'est un jour, en le voyant manger une glace, j'ai vu qu'il n'arrivait pas à tenir 1 bâton de glace à la verticale, il la mange horizontale. J'en ai parlé à la kiné, qui m'a dit qu'il n'avait pas assez de force dans les doigts pour tenir sa glace... Moi, j'avais pas vraiment réalisé que c'était à ce point là.

J'aimerais en parler à mon conjoint

Là ils nous proposent, nous disent faut faire ceci cela, ils le font d'emblée.

Le devis d'ergo je l'ai eu 2 semaines après la synthèse, j'avais dit oui, mais j'pensais pas que ce serait aussi rapide ; Et c'est vrai que quand on ne pense pas que l'enfant en a tant besoin. Après je les comprends. On ne voit pas les choses pareilles, eux c'est vraiment faut faire au plus vite, et nous en tant que parents, on ne pense pas que c'est nécessaire tout de suite, alors que j'suis d'accord avec eux.

Mon conjoint travaille, il faut bien que j'en parle à mon conjoint, c'est vrai que quand je lui fais le résumé, il a droit de donner son mot aussi. J'aimerais qu'ils me proposent, que je prenne le temps d'en parler à mon conjoint, si on a des questions, aller voir notre Médecin traitant à Saint Pierre, lui aussi pourra nous en parler, et puis après mettre ça en place.

C'est de la rapidité, trop rapide, nous balance ça comme ça... J'avais demandé si Alex peut faire une activité, ils m'ont répondu qu'ils vont en parler tous ensemble. Ils ont réfléchi et dit que l'activité qu'il peut faire c'est du cheval. Mais excusez moi vous avez vu le prix pour 1 heure de cheval ? Désolée !

Il a un problème d'équilibre donc gym c'est pas possible. Ils se rendent pas compte que j'ai 3 autres derrière, il n'y a pas qu'Alex ; quand j'ai quelque chose à dire je le dis. J'leur ai dit, j'en ai 3 autres derrière, ma fille adore le cheval si je lui dis que toi tu ne fais pas de cheval et ton frère va en faire. C'était direct, il me l'ont pas proposé, c'est pas : il pourrait faire ça : c'est il peut faire que du cheval. Ils ne laissent pas le choix.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

Bien s'entendre, une bonne entente, bien nous conseiller, qu'ils nous laissent le choix, qu'ils nous balancent pas ça comme ça.

Ils ont la façon de le dire, mais c'est encore trop directif, faudrait qu'ils arrondissent un peu les angles, tout en disant les choses

S'il y a quelque chose que j' préfère qu'ils le disent tout de suite, que d'attendre... si ça s'aggrave, autant qu'ils me le disent maintenant. Le fait qu'ils prennent de l'avance, c'est bien

- **Dans quel intérêt entretenir de bonne relation ?**

Pour l'enfant, si lui voit que la maman, moi j'suis contente d'y aller. S'il voit que je le prends comme ça, c'est pas comme si j'étais sévère. L'enfant apprécie, maman est contente d'y aller...façon de dire, pour l'enfant c'est très important.

On appelle toujours Alex par son prénom, on le connaît, il se sent en sécurité aussi, c'est important.

- **Avez-vous d'autres choses à ajouter ?**

Les papiers c'est long et lourd...c'est toujours long à attendre.

La première année à l'école, il faisait des ½ matinées et en juin avant qu'il rentre en 2008 en juin j'avais fait les papiers pour l'assistante de vie scolaire à l'école, on a eu la réponse à janvier et elle est venue en mars ! Après la réponse de la MDPH je l'attends depuis mai, la demande de financement de l'ergothérapeute pour septembre.

Je les ai re contacter ils m'ont dit on va vous envoyer un courrier Madame...ça devait passer en commission...très très long !

Pas long à faire, je le fais automatiquement, comme ça ça ne traîne pas, tout est mis en route. L'orthophoniste aussi j'ai appelé en mai -juin pour septembre...j'attends toujours une réponse. C'est ça qui est long, on sait qu'il en a besoin, on se dit qu'il en a besoin.

Au CAMSP, ils ont seulement ortho éveil et langage...

J'ai appelé la directrice du SESSAD, car il va avoir 6 ans. J pense que ça va être bien, car ils ont tous les professionnels chez eux.

Entretien de la maman de Damien

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Damien va avoir 10 ans cette année, il est né en région parisienne, une grossesse sans problème, naissance à terme, rien de déceler à la naissance. On est revenu en Mayenne, et il était suivi par un pédiatre à Paris pendant 2 mois. Arrivés ici, nouveau médecin de famille et nouveau pédiatre...donc rien n'a été décelé jusqu'à 9 mois. Après les 1eres interrogations c'est par rapport aux acquisitions, à la station assise, il n'avait pas de position stable....

Notre pédiatre ne trouvait pas les réflexes, il nous disait que c'était à surveiller, que c'était peut être un petit pépère tranquille. On nous a dit qu'à 12 mois si la position assise était toujours instable il fallait aller voir plus loin. C'est ce qu'on a fait, on a dû prendre rendez-vous vers le 12-13eme mois. On a rencontré un neuropédiatre à Angers qui nous a dit qu'il avait du retard aussi bien au niveau cognitif que moteur. Là on se prend ça comme ça en pleine face, ce n'est pas facile...après pour voir tout ça elle nous a dit qu'il fallait faire des examens. Une IRM a été demandée, et des examens génétiques de base dans un 1^{er} temps. L'IRM a révélé une atrophie du cervelet. Aux premiers examens génétiques, il n'y a rien eu. Donc on est resté là avec atrophie du cervelet.

On l'a su par téléphone. Cette neurologue étant à Angers, n'ayant pas les résultats, on a appelé...on s'en rappellera toujours, c'était au moment de Noël ! Elle nous a dit qu'il y avait un retard et qu'elle ne saurait pas nous dire exactement comment ça allait se passer pour Damien, elle nous a dit qu'elle ne savait pas si à 6 ans il pourra aller au CP, et des choses comme ça si vous voulez.

Après on avait toujours notre pédiatre qui nous a expliqué un peu plus. Il disait que dans le cadre des atrophies du cervelet, fallait être patient, car il pouvait y avoir des moments où l'enfant progressait, d'autre où ça se stabiliserait...

Après le chemin se fait ...même pour l'entourage c'est dur...bon après ça fait son chemin.

- **Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?**

L'annonce c'est toujours difficile

Cette personne qui nous l'a annoncé par téléphone, on l'avait déjà rencontrée dans un 1^{er} temps, on l'avait trouvée assez froide. Après elle dit des choses qu'on n'a pas envie d'entendre. Pour nous c'est forcément difficile. Après n'ayant pas nouvelles on a appelé et on a eu cette personne là par téléphone qui nous a annoncé. C'est son papa qui l'a eu. Sur le coup, atrophie du cervelet, bon voilà le cervelet quelle est la fonction ? on se pose plein d'interrogations

- **Aviez-vous des questions ?**

L'entretien par téléphone, elle a répondu aux questions de mon mari...mais après si vous voulez ça nous tombe dessus...on en a plus parlé par la suite avec le pédiatre. On n'a jamais revu cette dame par la suite...

- **Aviez-vous compris tout ce qui allait en découler ?**

J pense qu'on ne se projette pas. Le mot handicap n'était pas encore présent dans notre esprit. On savait que notre enfant avait une atteinte, mais qu'est ce qui allait s'en découler ? Non j pense pas, moi à cette époque là, on avait encore l'idée de la marche. Comme toute annonce qui est difficile, dans un 1^{er} temps on refuse un petit peu ce qu'on nous dit, et après ça fait son chemin.

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé ont annoncé et expliqué le handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos attentes ?**

Ce qu'il y a de difficile, c'est que c'est toujours les parents qui doivent relancer les professionnels...là on nous a pas convoqué, on ne nous a pas dit : «Venez on va vous expliquer ce qu'il en retourne ? » Alors que nous on avait envie de savoir

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

Oui

- **Qu'est ce qui vous a manqué ? Qu'auriez-vous souhaité ?**

Plus de contact, plus de chaleur

On a l'impression pour les professionnels, c'est un patient parmi un autre si vous voulez.

Après on a eu l'impression, que le neurologue a sa position, le généticien a sa position...là dedans nous on était un petit peu...

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

Après Damien a été suivi au CAMSP. C'est son pédiatre qui nous a orientés vers le CAMSP, une structure e Mayenne qui était là pour ça.

On a vu le Dr B, qui nous a expliqué la structure, les spécialistes qu'il y avait dans cette structure. Et après on a rencontré les différents professionnels, Damien a rencontré une éducatrice spé, une ergo, et moi j'ai rencontré à quelques reprises le psychologue. A partir du moment où on est pris par la CAMSP, là c'est plus familial, ce n'est pas la grosse structure hospitalière.

Le Dr B nous a bien expliqué la fonction du cervelet, ce qui n'allait pas chez Damien et ce qui allait en découler, les problèmes moteurs, les difficultés pour parler...comme c'est quelqu'un qu'on a rencontré plusieurs fois, c'est pas du tout comme le docteur qu'on a rencontré à l'hôpital, qui nous a donné le résultat.

Quand on avait des interrogations sur son développement, il répondait à nos questions, il nous a dit qu'il fallait tel spécialiste... donc après ça on a suivi son chemin avec pas mal d'échanges avec les spécialistes.

Pour les aides financières, à cette époque là, non, il n'y avait pas d'aide financière, on a rien eu à cette époque là, le MDPH n'existait pas encore et nous on n'avait pas encore le mot handicap pour Damien... après aide technique... on a eu des coques des poussettes adaptées, on nous a proposé motilo et dynamico pour se déplacer, après il y a eu des attelles de nuit au fur et à mesure.

Quand il était au CAMSP il avait de la kiné à l'extérieur, ça c'était lourd car il fallait aller 2 fois par semaine à l'Huisserie. J crois qu'il y avait un kiné au CAMSP mais il était trop chargé !

Ça c'était quand il a été suivi au CAMSP. Après il a été suivi par le SESSAD. Donc là c'était la continuité, il changeait de spécialiste, c'était plus le même pédiatre. Dans ces services là, rien à dire au niveau professionnel, vraiment à l'écoute des parents. Ils font un projet par rapport à l'enfant...ils ont essayé d'avoir le même suivi, psychomotricien, kiné. Tout est pris en charge.

L'avantage du SESSAD, ils viennent à domicile ou sur le lieu de vie de l'enfant, chez la nourrice, à la maison, à l'école. Nous on avait plus toujours à aller... la CAMSP par contre il fallait qu'on se déplace. Ce qui était lourd au CAMSP c'était les déplacements, surtout que moi à l'époque j'travailais à 100%.

Après le SESSAD pendant lequel il a été scolarisé, on nous a proposé Handas, en 2007. A l'arrêt de l'école, il y a 2 ans, il a été décidé qu'il serait pris les 4 jours par semaine, le mercredi il fait de l'orthophonie et du poney.

- Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?

On a été bien informé, ça nous aide à mieux vivre le handicap.

Financier, c'est qu'à partir du moment où il est passé par la MDPH, par la structure Handas.

- Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles ?

Avec le centre Handas, on a toutes les réponses à nos questions, il y a des projets de vie.

Après Damien repasse en commission MDPH car c'était tous les 3 ans, nous, on a rempli les papiers, et là on n'a pas été content, car l'arrêt des prestations est arrivé et on ne nous a informé de rien...on a du rappeler plusieurs fois...au niveau MDPH, il y a un manque.

- Comment faites-vous pour combler ces manques ?

J'ai fait des recherches sur internet, bon après internet il y a de tout et n'importe quoi aussi.

Nous on fait confiance aux professionnels, nous on a totalement confiance dans les professionnels d'HANDAS comme au SESSAD avant ...on a un cahier de liaison, quand il y a une interrogation, on s'appelle. C'est des structures qui accompagnent bien les familles.

- Quelle est votre définition d'une bonne information ?

C'est quand on a réponse à tout et qu'on ne se pose plus la question.

- Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?

On a eu le CAMSP avec un psychologue...il nous aide, mais bon c'est pas non plus toujours facile d'aller vers des personnes comme ça. Effectivement quand on ressortait de là dedans, ça nous mettait dans des états pas possibles, nous faire reparler de tout ça finalement ...j'ressortais souvent en larmes, ça remue des choses...

- Auprès de qui aimeriez-vous peut-être trouver plus de soutien ?

Le milieu hospitalier...on en revient toujours à cette annonce, par téléphone, de manière très froide.

Ça reste un patient, mais moins de froideur aurait été bien. Ils nous disent qu'il a des acquisitions d'un enfant de 9 mois, ça nous tombe comme ça, notre enfant on l'idéalise... J pense que l'annonce a été brutale. Nous on avait des interrogations, on voyait bien qu'il avait du retard. Nous après on était resté beaucoup sur le moteur. Au niveau des capacités, il était très réceptif aux contes, livres, histoires... Il faisait des syllabes. Il y avait de la communication, il réagissait aux chansons.

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Oui, toutes les structures CAMSP, SESSAD, Handas, oui on a du soutien.

Ça passe par le dialogue, on peut dialoguer avec eux, ils sont à notre écoute, ils nous aident aussi à mieux connaître le handicap de notre enfant, ça nous aide, ça nous fait avancer.

- **Quel est votre définition d'un bon soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Etre à l'écoute sans être trop intrusif non plus... là c'est ce qui se passe, on échange, on est à notre écoute, on peut dire des choses si on n'est pas content. Depuis qu'il est suivi par des structures, on n'a pas l'impression d'être laissé comme ça... on arrive à gérer, on sait aussi s'il y a des difficultés il y a quelqu'un de là pour nous aider, même son médecin de famille. A vrai dire j croise que c'est même lui qui nous a alerté le premier. Il avait dit à 10 mois, tiens il est instable c'est à surveiller... à la limite plus que le pédiatre.

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent?**

Je ne sais pas, c'est pas évident. J'essaye de voir par rapport au tout début ! Peut-être que le drame, on l'a mal vécu car c'était l'annonce...il faudrait peut être prendre plus en compte l'individualité de chaque patient. Nous ce qui a été difficile, c'est qu'on avait l'impression... les généticiens sont dans leur truc, ils veulent absolument trouver le truc, les neuropédiatres veulent que ce soit un accident de fin de grossesse ou à l'accouchement, et après les parents là dedans on est un peu perdu ! A la limite nous on s'en fiche de la bataille ! J pense que dans les hôpitaux, il manque ça, il manque le côté...mais bon c'est vrai que c'est des grosses structures aussi. C'est vrai qu'Handas connaît les enfants, ils les ont au quotidien, il y a une relation qui s'installe, alors qu'à l'hôpital on y va rarement.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Au sein des centres, ça se passe bien, car ils ont des réunions entre eux, en général ils échangent sur l'enfant, sur son projet, ses objectifs.

On n'a pas été tellement confronté aux hôpitaux à part l'annonce et parfois les recherches génétiques. Ça dépend de la personnalité de chacun, là le dernier généticien qu'on a vu était très bien.

- **Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Au sein des instituts oui !

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ?**

Là je dirai que c'est beaucoup l'éducateur.

Nous on voit régulièrement les professionnels, car il a du matériel, il a une coque assise, des nouvelles chaussures, donc finalement on a un bon contact.

Ça se passe bien, on nous propose, on leur fait confiance...

L'ergo est super car elle nous a proposé un tricycle, elle nous propose du matériel, même pour partir en vacances.

On a du matériel pour le doucher, l'ergothérapeute est venue à la maison pour le proposer.

Il a des toilettes spécifiques, sa chambre va bientôt être faite en bas, l'ergo était venue pour voir comment on pouvait aménager la maison.

Pour le fauteuil il est venu régulièrement pour voir s'il est à l'aise.
Tout ce qu'on demande et même on nous apporte des infos.
Depuis qu'il est petit, à chaque âge, on nous a proposé quelque chose pour ses déplacements.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?**

Finalement on les voit assez régulièrement, ça c'est propre aux instituts. Comme c'est un travail d'équipe, et comme on a un cahier de liaison donc même si on ne se voit pas, on en parle. Non on n'a pas de manque, pour nous il est pris en charge, on sait qu'il y a quelques années ces structures là n'existaient pas, donc en fait, on n'a pas l'angoisse, on sait qu'Handas jusqu'à 18-20 ans ils accueillent les enfants, les accompagnent pour l'autonomie. On se voit au moins une fois par an, pour faire un bilan, voir le projet, ils font des petites fêtes et des spectacles pour les enfants.

Ça dépend encore une fois des personnes, la kiné de Damien est en congé maternité, donc sa remplaçante se met beaucoup plus en relation que l'autre kiné. C'est que l'autre kiné tout se passe bien, si on ne demande pas de rendez vous... J pense qu'elle débute, et elle n'hésite pas si elle a une interrogation à mettre un petit mot dans le cahier.

J' dirais à part l'annonce qu'on a mal vécue, après dans les différentes structures ils ont toujours été très bien.

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ?**

Il y a des échanges, de la communication. Quand il y a un souci, on le signale, on nous répond. Après nous on sait aussi qu'on est seul avec lui, mais que lui n'est pas tout seul là bas, on n'a pas des exigences...dans la mesure où notre enfant est content d'aller au centre, il a l'air épanoui.

Il n'hésite pas à nous mettre leurs interrogations.

On a eu une enquête de satisfaction, on a mis bien partout, ça peut toujours être amélioré mais nous ça nous convient.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

C'est quand il y a des échanges, quand on peut tout se dire, les choses positives et négatives aussi, c'est tout dire.

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

C'est pas évident, on a toujours bien été entouré.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation ?**

Si on nous cachait des choses, s'il n'y pas de dialogue.

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation ?
Quels sont les intérêts d'entretenir une bonne relation?**

Pour l'enfant, pour qu'il se développe, pour qu'il sente qu'il y a une harmonie autour de lui. Toujours pour son bien à lui.

La relation avec les profs, nous ça nous aide aussi à avancer, ça fait avancer aussi l'enfant ! Tout est dans la même logique.

- **Avez-vous autre chose à ajouter ?**

Dans la mesure où tout se passe bien, j'ai pas grand-chose à vous raconter... ça peut passer peut être plus facilement avec certaines personnes que d'autres car il y en a qui communique mieux que d'autres, ça dépend aussi de notre personnalité.

Son papa aurait répondu différemment, lui trouve qu'on nous pose trop de questions ; lui aurait répondu autrement... nous des fois on nous pose des questions, qu'on ne se pose pas !

Le papa intervient : « oui, c'est dommage que c'est toujours aux parents de solliciter, demander, réclamer, on a l'impression surtout pour tous les dossiers MDPH et autres de faire l'aumône...

là c'est une assistance sociale qu'on a rencontré un peu par hasard qui nous a dit qu'on aurait le droit à la prestation compensation...on nous la propose ,mais nous on est gênés, ça peut mettre mal à l'aise de recevoir autant d'argent, même si on y a droit...

C'est dommage également qu'il n'y ait plus rien de faisable dans les petits hôpitaux, il faut tout de suite aller dans des gros hôpitaux, prendre des congés, s'arranger avec le patron... »

Entretien avec le papa de Charlène

- Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?

Les difficultés, c'est une IMC depuis la naissance, ça va faire 18ans.
On a été alerté par le retard à la marche au bout d'une bonne année.

- Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?

Bonne question...le premier coup qu'on nous a dit qu'elle était handicapée elle avait 2 ans et quelques...

C'était le Professeur P, un neuro pédiatre. Elle avait passé un EEG sur la demande du pédiatre de Laval. Le pédiatre nous a jamais rien dit.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

Pas très bien, quand elle a 2 ans et qu'elle ne marche pas ; on ne peut pas dire que ça ne nous était pas venu à l'esprit, mais bon on nous a dit pratiquement qu'on aurait une belle plante dans le coin de l'appartement...moi je l'ai pris comme ça ...de toute façon elle ne marchera jamais...

J'me souviens elle faisait du 4 pattes sur la moquette, et elle était encore sur la moquette quand il nous a annoncé ça, c'était terrible, limite humain.

Angers- Loiron, il n'y avait personne dans la voiture, on était au radar, j'ai ma sœur qui habite à mi chemin, on s'est arrêté, on avait vraiment besoin de parler d'être reconforter, parce que c'était ...

- Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ? Ont- t- ils répondu à toutes vos demandes ?

On nous l'a annoncé froidement, ça c'est clair !

On n'a pas eu d'explication, c'était du à l'hémorragie cérébrale qu'elle a fait après la naissance, ils étaient incapables de nous dire l'évolution qu'il y aurait, s'il y aurait une évolution ou pas...Personne n'était capable de nous dire...

- Aviez-vous des questions ?

Elles sont venues après car c'était tellement brutal. Même si on s'y attendait ça vous laisse bouche cousue.

- Aviez-vous compris ?

J'sais pas si on a compris, mais on a réagit toujours est il, chacun d'une façon différente...

Moi je me suis enfermé sur moi même et pour ne pas y penser ou oublier c'était le travail, le travail, le travail...il n'y avait rien d'autre qui comptait, fallait pas me parler d'autre chose, il n'y a que là que j'étais bien.

On s'est refermé sur nous-mêmes on n'a pas eu d'aide psychologique, ni rien....rien de proposer dans les premiers temps...La première aide psychologique est venue, elle avait 7 ans...On aurait peut être pu l'avoir un petit peu plus tôt, mais moi j'étais réticent à ça....

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

Oui certainement ; on a pas besoin de nous envoyer voir des professeurs à « péta au schnock »

Le médecin qui était proche de nous ou le pédiatre de Laval devait nous dire...

Moi, j'ai le souvenir d'être allé au pédiatre, ma femme avait pris de l'avance devant moi ,et moi j'avais la petite de 3-6 mois dans les bras...et j'vois un homme qui sort et qui la prend et qui l'embrasse...ça, ça m'avait interpellé , au lieu de donner des signes d'amour ou de pitié , il aurait mieux fait de le dire...il le savait et il s'est tu , il n'a rien dit...

Autre chose avant de passer à la prochaine question, il y a 10 ans, notre médecin de l'époque (depuis ma femme a changé) je lui ai posé la question : Vous nous avez jamais dit que notre fille avait un problème ! Il me dit j'ai dû vous le dire, mais vous n'avez pas voulu le comprendre....voilà la réponse que j'ai eu !

Est ce qu'il nous l'a dit et on a pas compris ? Mais pour dire les choses, faut les dire clairement aussi...même si c'est dur à entendre et plus c'est tôt mieux c'est ...enfin j'pense ! A cette époque là on nous cachait des choses...c'est sûr !

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

J'pense que c'est la pédiatre sur Laval qui nous a dit qu'il y avait une association, un service de soins qui s'occupait des enfants en difficultés ...c'était le SESSAD...

Puis une fois qu'on était accueilli dans cet établissement là ...parce que c'est de l'accueil...C'est eux qui nous ont démarrés dans les structures ; C'est eux qui nous ont dit financièrement les possibilités. Après la relation avec la médecine ça a été plus rien. Tout est passé par là ...

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

C'est des orientations, des solutions qu'on peut avoir, elles sont minimales, elles sont faibles, il n'y en a pas beaucoup.

On a eu des solutions temporaires....on a pas eu le choix, c'est le premier qui a proposé une place.

- **Ces informations répondent – elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles?**

C'est jamais suffisant, c'est pas les informations qu'on veut de toute façon...L'attente ce serait qu'il y ait une évolution ...La médecine en fait trop ou pas assez, on a eu notre aîné, puis 2 FCS(embryons féminins), puis la 3eme c'était compliqué , elle était alitée toute la grossesse...il aurait dû nous dire vous n'aurez pas de fille !

- **Si non, comment faites vous pour combler ce manque ?**

Ça ne se comble pas, on fait avec....personne ne connaît le milieu du handicap. Avant on ne s'intéressait pas au handicap, ...quand j' croisais un handicapé dans la rue, je changeais de trottoir !

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

C'est un renseignement qui correspond à l'attente de celui qui a demandé. Les attentes sont tellement énormes dans ce milieu, ça ne pourra jamais répondre, ça n'y répondra jamais !

Quand on l'a amené au foyer, c'est comme une vieille chaussette qu'on laisse tomber dans la boîte à linge, moi c'est mon idée, mais c'est comme ça ... Nous quand on nous dit qu'il faut la mettre en tutelle, c'est quoi une tutelle, tu ne maîtrises plus rien du tout, même si on dit c'est vous qui gardez la tutelle, on va vieillir, zozoter... on est pas éternels !...

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Le plus gros soutien ça a été les amis puis la famille, mais ça les sélectionne, mais ceux qui restent c'est les bons. Plus vous allez longtemps, plus ça s'efface ... on retrouve quelqu'un de temps en temps.

- **Plus de soutien ?**

On ne peut pas reprocher à quelqu'un de ne pas nous soutenir... vois les parents de ma femme ont été carrément froids avec notre fille.

- **Soutien des professionnels de santé ? Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Moi je ne l'ai pas ressenti.

- **Qu'auriez-vous souhaité ?**

Déjà qu'ils disent les choses comme il faut, quand il faut c'est la première des choses ! Puis après c'est à eux de nous orienter et de soutenir sur les dossiers...

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?**

Il n'y en aura pas d'idéal, mais comme j'suis perfectionniste... Il faudrait dire expliquer les choses, les explications on les attend toujours, ou on ne se souvient plus

Il faudrait qu'on nous emmène vers le SESSAD... on aurait pu avoir une rencontre le médecin – le directeur... non, c'est à nous de faire les démarches et y aller, j pense que la démarche aurait pu être commune voire même faite par les professionnels... ça ça fait partie du soutien j'trouve. Si on dit vous avez l'adresse, et que vous la laissez de côté.... J'en demande peut être trop....

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent ?**

J pense qu'ils n'ont pas de relation avec ces structures... le professionnel fait le diagnostic... terminé... maintenant c'est ces associations là qui s'en occupent... vous êtes poussé, on vous dit la porte elle est là-bas, vous y allez c'est bien, vous y allez pas, ben tant pis pour vous. On vous l'a dit c'est tout !

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Difficile, presque inexistante. A part les rapports des uns qui vont vers les autres.... mais est ce qu'ils y vont... ? Quand on allait pour les yeux à Rennes, est ce qu'il savait que c'était une IMC ... J'suis pas sur !

- **Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

D'après ce que j viens de dire, non.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez- vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez vous?**

Des relations plus que professionnelles toujours ...Ils nous expliquaient ce qu'ils pouvaient, ce qu'ils voulaient ...on ne comprenait pas sans doute....On ne pose peut être pas les bonnes questions...

Le pédiatre je l'ai vu une fois, moi je l'ai écouté, et observé....

Le neuro pédiatre, ça c'est passé très mal car il nous a balancé qu'il n'y avait rien à en tirer et voilà. Il savait de toute façon qu'il nous reverrait jamais...c'est peut être plus facile de le dire à quelqu'un qui est loin, que le médecin généraliste qui est en relation

Pourtant quand il y a un décès c'est bien le maire de votre village qui vient vous le dire, il faut bien, il n'a pas le choix. Là, c'est pareil...je pense que c'est différent, le décès c'est un point final, alors que le handicap c'est le début d'une merde....

Je me souviens du chirurgien pour la ténotomie des tendons .Je me souviens aussi du chirurgien pour couper les canaux car elle bavait beaucoup...il nous avait bien expliqué le pour et le contre, il nous le conseillait pas, et c'est nous qui avons du prendre la décision, on ne l'a pas fait...

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons ? Comment vivez- vous ce manque de relation ?**

Après elle a été à Saint Hilaire, elle a rencontré un médecin là-bas, mais on ne le voit jamais. C'est pour nous dire quoi...j'trouve qu'ils n'ont rien à nous dire, il utilise un jargon qu'on n'est pas apte à comprendre...faut savoir lire entre les lignes ...à Laval, on y allait, c'était la proximité, c'était plus facile. Mais à Saint Hilaire je ne l'ai jamais vu, jamais de mail, jamais de contact....

- **Quel regard portez- vous sur votre relation ?**

Le professionnel le plus proche de notre fille et nous, c'est vous. J'ai un regard très critique sur le haut de la médecine, plus il est élevé plus il nous regarde de haut comme si on était tout petit, et le médecin de famille (à part le premier), nous a considéré quand même ... (à part Dr B), la preuve qu'ils ne sont pas tous...

- **Comment définissez- vous une bonne relation ?**

C'est toujours dire les choses, la confiance, les dire, les répéter et les expliquer. Plutôt que d'apprendre 2-3 ans après ...on nous aurait dit ces choses, que les grands prématurés, il y a 4% d'handicapés à l'accouchement, ça nous aurait sonné et averti ; le fait qu'elle soit préma ça nous avait pas fait tilt qu'il y avait un danger...

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous?**

Le temps...prendre le temps d'expliquer les choses...le risque d'une grossesse qui ne va pas à terme... Il aurait fallu nous expliquer pourquoi elle devait rester au lit, parce que c'était pas facile, il aurait fallu l'attacher...on n'était pas conscient... si ces choses ne sont pas dites...

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation selon vous?**

Le médecin qui a la science infuse....le parent risque de refuser d'écouter...Lui il sait tout...

- **Pour quelles raisons serait il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

Si il ya des bonnes relations on a des chances que ça continue, et si ça continue c'est que la confiance s'instaure, et on connaît globalement la démarche et la pensée des gens.

Entretien avec la maman de Claire

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Les difficultés (sourire...), ça va être vague, elle est sourde, les difficultés sont là depuis la naissance, mais on l'a découvert à l'âge de 1 an à peu près.

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

Avec le pédiatre, elle avait 6 mois.

Moi j'me suis rendue compte de certaines choses quand elle était bébé, j'trouvais qu'elle réagissait mal à certains bruits, elle n'avait pas de réaction quand on rentrait dans sa chambre, quand elle pleurait on la calmait jamais

J'commençais à avoir des doutes, pas sur la surdité car j'connaissais pas du tout ce handicap, mais j'trouvais qu'elle avait un problème, et j'ai commencé à en parler au pédiatre.

1ère rencontre avec le pédiatre, il m'a pas entendue, pas écoutée du tout, comme quoi j'étais une mère poule possessive, trop fusionnelle avec ma fille, qui s'inquiétait pour rien, car elle avait un développement psychomoteur normal entre guillemets et donc voilà.

Jusqu'à 6 mois, j'suis allée tous les mois chez le pédiatre et à chaque fois j'lui disais que Claire, il y avait quelque chose qui va pas.

Vers 8 mois, j'me suis dit j'ai l'impression qu'elle entend moins bien, qu'elle réagit pas.

Non non ne vous inquiétez pas ... il faisait des tests vous savez, il claquait les doigts derrière les oreilles, il claquait la porte... A savoir qu'un enfant sourd ressent les vibrations par le sol, a un champ de vision vachement plus élargi. Donc on te dit que tout va, donc tu ressors t'es content. Puis 2 h après tu te dis, c'est pas possible, donc j'ai tapé un petit peu du poing sur la table, maintenant vous allez m'écouter et lui faire des tests, donc voilà. Donc on est allé à l'hôpital, on nous a fait faire des tests, elle avait 11 mois.

Entre 6 et 11mois, tu restes avec ça, tous les jours tu y penses, psychologiquement, tu n'en parles pas autour de toi, car c'est compliqué, alors heu...

Le jour de l'examen, il est rentré dans la chambre avec le chef de clinique et il a dit : « bon, on fait le test PEA, pour rassurer la maman. »

Donc j'ai rien dit, mais quand tu vois partir ta fille avec une anesthésie et qu'on te dit, tu te prends ça. Par contre, pour l'annonce du handicap, et bien il n'était plus là.... Il me l'a annoncé par téléphone...

- **Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?**

Très mal, très très mal, car vraiment l'annonce quoi. Parce que moi, pour moi, c'était un soulagement car maintenant je sais pourquoi ça va pas, je sais, mais l'annonce t'as pas le droit de faire ça. T'es chez toi, toute seule avec ta gamine et tu reçois ton coup de fil une semaine après, car tu attends les résultats, tu stresses t'angoisses et tout... Et au téléphone, t'es toute seule, il te dit ben voilà j'ai les résultats, vous aviez raison finalement, elle a une surdité totale profonde et irréversible, c'est les trois mots qu'il m'ait dit au téléphone, et si vous voulez vous pouvez passer me voir et il a

raccroché...totale irréversible et bilatérale...donc voilà. Donc toi t'es là tu te dis, j'ai compris, j'ai pas bien compris, t'as tout qui s'écroule, j'fais quoi, j'vais où ? T'as pas envie d'aller le voir, mais finalement y a que lui que tu connais et qui connaît ton gamin, donc t'y vas quand même donc j'y suis allée et il nous a envoyé tout de suite sur Lyon en fait.

C'est à Lyon, on est parti directement au CHU à Lyon, et là on a été pris en charge par le pôle surdité, ils ont un médecin chef ORL avec tout ce qui va avec, ils nous ont refait faire des tests d'audiométrie, et après l'annonce définitive du handicap, là du coup, on était...

Elle a fait tous les test psychologiques, elle avait 6 mois. Elle est passé dans tous les trucs et la fin tu vois le chef de clinique qui t'annonce la surdité avec tous les internes derrière, on était quinze dans la salle dans un bureau, il était là avec tous ses étudiants... c'est vrai que ça aussi c'est lourd, t'as tout le monde qui te regarde ; On était avec Denis (son mari) devant le bureau avec la petite qui courait partout, il t'annonce ça comme ça froidement.

- **Comment jugez-vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant?**

T'as pas ce côté humain, vous inquiétez pas, vous pouvez vous adresser là, on va vous aider, tu repars avec ça... il te donne des adresses, il y a CAMSP, et tu pars avec ça, et c'est tout.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment?**

Que ce soit plus humanisé.

J'vais te dire, on pleurait même pas tellement.... Tu prends une douche froide, t'es paniqué complet, qu'est-ce qu'on va faire...

- **Dans ce cas pouvez-vous nous dire ce qui vous a manqué et ce que vous auriez souhaité ?**

Qu'on puisse après l'annonce du handicap, tout de suite pouvoir voir quelqu'un, qui prenne le temps de rester avec toi et discuter, un psychologue, n'importe qui, un médecin, qui ait connaissance du handicap et qui nous en parle, nous disent...pour préciser et rassurer même si dans ce cas, là tu n'es jamais rassuré, mais oui pour, je ne sais pas comment dire, pour ne pas lâcher comme ça dans la nature...tu es paumé, tu ne sais pas vers qui aller.

Les premières choses que j'ai faites quand on est rentré, j'ai essayé de contacter des parents d'enfants sourds avec des enfants plus grands, pour me projeter un peu, et me dire ben tiens qu'est ce qu'ils ont fait, vers qui ils se sont tournés. Donc on a essayé de voir par des associations existantes.

A l'annonce du handicap, il devrait y avoir comme une cellule psychologique, tu vois, parce que c'est un choc quand on t'annonce ça et tu pars comme ça, et tu te dis, est-ce que j'ai bien entendu, est-ce que j'ai bien compris... qu'est-ce qu'on doit faire.

Il te parle de tout en même temps, ils nous ont parlé de l'implant cochléaire, le jour de l'annonce...Donc du coup, tu sais pas ce que c'est, moi j'ai jamais eu de sourde dans la famille...l'implant oui, mais bon vous verrez plus tard.

Après ils te disent il faut aller chez tel audioprothésiste, car elle va être appareillée, faut que vous preniez rendez-vous avec le CAMSP de Valence et voilà c'est tout ce qu'ils te disent.

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien?**

Sur les moyens financiers, c'est au CAMSP qu'ils nous ont donnés tous les renseignements, quand on est allé pour la première fois, c'est eux qui nous ont dit, elle va avoir droit à une carte handicapée car elle est considérée comme handicapée à 80%, elle a une carte orange, il faut faire l'inscription MDPH pour valider handicap.

Après quand tu contactes MDPH ils te disent...

Mais c'est l'audioprothésiste avec qui j'ai créé le plus de liens, lui il démarrait un peu là dedans, lui nous a vraiment bien aiguillé, sur l'évolution, le développement, même s'ils ne savent pas, car la surdité c'est très particulier. Nous on savait qu'elle avait une surdité profonde, mais quand ils sont bébés c'est très aléatoire, car c'est une réponse de l'enfant, tu ne sais pas trop s'il a bien entendu lors des tests, les résultats sont pas très fiables, donc les enfants sourds sont systématiquement appareillés. Après c'est à toi de te rendre compte si ça fonctionne ou pas... car ça peut ne rien apporter du tout. Nous on s'est rendu compte rapidement qu'il y avait quelque chose qui passait. C'est particulier, car encore aujourd'hui on n'est pas capable de dire ce que Claire entend. A 17 ans, elle n'est pas capable de restituer ce qu'elle entend, car elle ne sait pas ce qu'est la normalité...c'est complexe.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations?**

L'audioprothésiste, avec lui on a été bien informé sur la surdité, d'emblée il nous a dit qu'elle ne récupérerait pas, qu'il ne fallait pas s'attendre à des miracles, ce n'est pas parce qu'on appareille qu'elle va entendre. C'est plus pour stimuler les restes auditifs.

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes? Vous suffisent-elles?**

Tu ne sais pas ce que tu attends vraiment, car tu pars dans l'inconnu. Sur le technique, c'est vachement complexe, encore aujourd'hui j'suis incapable de te dire, car je me suis pas du tout intéressée là dessus, je me suis pas penchée. Il y a des parents, c'est l'inverse, ils vont connaître les courbes par cœur, savoir, presque ils prennent la place du professionnel, ils font pas confiance. Moi, jamais j'm'y suis investi, j'ai laissé vraiment faire, pour pouvoir me consacrer à autre chose. Je ne sais même pas à combien est estimé sa perte.

On a toujours demandé le meilleur, le plus perfectionné. Sur les trucs très techniques, on s'est laissé guider, car on avait entièrement confiance en lui, il nous a mis dans un climat de confiance, et Claire ça se passait très très bien. Et pourtant Claire a la phobie des médecins depuis qu'elle est bébé, j'pouvais pas rentrer dans une salle d'attente sans pleurs, en transe... Elle a eu tellement de tests sur les oreilles, à ne pas savoir ce qu'on lui faisait ...D'un seul coup, on te bloque les bras...et elle comprend pas...Ah oui, anecdote : L'ORL voulait lui faire PEA sans anesthésie, elle avait 11 mois. C'est pas possible, elle doit avoir un autre problème, comment ça se fait qu'elle pleure autant et bouge autant ? J'crois que là on a touché le fond...

Après le pédiatre, on a vu cet ORL, c'est ces deux trucs là, puis on a filé sur Lyon !

Un ORL en plus, il devait avoir l'habitude de voir des enfants... là elle avait la phobie des médecins... l'horreur...jusqu'à temps que j'en trouve un à Valence, un médecin de famille. En fait, il était un peu à part, c'était un homéopathe et il avait des chiens dans son cabinet, quatre chiens ! Et là, ça a été le jour et la nuit, Claire est arrivée là dedans et elle était dans son élément, vachement rassurée, par son côté baba cool, il était à moitié timbré, mais tu vois, il arrivait à lui regarder les oreilles, la gorge sans qu'elle pleure. C'est une rencontre. Il y avait une maman qui avait un gamin sourd, et elle venait de se mettre en couple avec ce médecin là. Donc lui connaissant la situation, l'enfant avait 2 ans quand ils se sont connus, je me suis tournée vers lui par rapport à ça. Il l'avait au quotidien, donc avec lui ça se passait bien.

- **Quelle votre définition d'une bonne information ?**

Adapté à chacun, que se ne soit pas une annonce globale toute faite pour tout le monde la même. Que ce soit vraiment adapté à chacun. C'est vrai que c'est pas facile, tu connais pas forcément les gens, mais que ce soit personnalisé, c'est ce que j'attendrais.

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes-vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Le soutien, on a été le chercher nous.

On a pris contact avec des parents. J'me rappelle que Denis avait téléphoné à la maman d'une gamine de 10 ans sourde aussi, trouvée par une association existante à Valence. On a pris contact avec les parents qui faisaient partie de cette association, sans les rencontrer pour autant, mais passer des coups de fils, savoir ce qu'il fallait faire dans l'immédiat, pour l'école, pour le parcours.

Ça nous a un peu rassurés, car la personne sur qui on est tombé était vraiment très très bien. Elle avait une gamine qui tournait bien...

Le soutien on l'a eu aussi...j'ai appris le langage des signes. J'ai pris contact avec une personne de 50 ans sourde qui donnait des cours de langue des signes, par le biais associatif.

Lui m'a beaucoup beaucoup rassuré, car c'était un sourd, et j'me projetais dans l'avenir en me disant que si ma fille était comme ça, ça ira ! J'ai pas de souci à me faire.

Après on en a rencontré d'autres pour qui ça tournait beaucoup moins bien, donc voilà. On s'est regroupé. Le hasard a fait qu'on s'est retrouvé à cinq familles la même année, il y a eu cinq naissances d'enfants sourds à Valence la même année, cinq filles, en 1993. A Lyon, le spécialiste nous a dit, tiens j viens de voir une petite fille de l'âge de la vôtre qu'habite sur Valence. Si vous voulez j'peux me permettre de leur donner vos coordonnées, j'ai dit ben oui si vous voulez. On est parti là-dessus. Cette maman là m'a appelé, sa fille avait 15 jours d'écart avec Claire, et elle venait 1 h avant nous d'apprendre le handicap de sa fille. On s'est regroupé entre parents, on se voit toujours, c'est devenu la meilleure amie de Claire. On a eu le même parcours entre guillemets, mais Ophélie tourne moins bien que Claire, elle a plus de difficultés. On s'est regroupé vraiment en temps que parents, et ça nous a vachement aidé par la suite, pour l'école, pour tout, après il a fallu qu'on se batte. Cinq enfants la même année, dans une même ville, ça veut dire qu'il faut cinq places et ça c'est quasiment impossible pour les institutions.

Ça nous a permis de nous monter en association, l'association existante a arrêté, car ils avaient eux des enfants qui devenaient adultes, donc ils n'avaient plus la gniak, au bout d'un moment tu en as marre, et on a pris le relais, Claire devait avoir 2 ans, on a créé une association de parents d'enfants sourds. Là quand on te dit l'union fait la force, tu le vois vraiment, c'est le jour et la nuit, tu parles de la même chose, tu te donnes des tuyaux, tu dis, ben tiens moi j'ai appelé là, tu veux pas le faire...tu parles du handicap, tu sais de quoi tu parles, tu parles exactement de la même chose donc c'est rassurant. Tu te dis j'suis compris. Même pour les enfants, c'était vachement important qu'ils aient des rencontres avec d'autres enfants sourds pour qu'ils se rendent compte qu'ils sont pas seuls au monde.

- Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?

J'ai peu eu à faire au médical.

- Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?

Ce que tu as besoin surtout c'est d'être rassuré tout le temps. Qu'on te dise la vérité sur ce qui va se passer, qu'on nous dise ne vous inquiétez pas, il y a ça qui existe... vous n'êtes pas seul.

C'est Claire qui nous boostait tout le temps, elle avait un caractère phénoménal, elle nous réveillait tout le temps. J'aurais que le soutien psychologique je l'ai eu de ma fille, c'est elle qui m'a tout le temps pousser à faire des trucs, t'avais pas le droit d'être là et de te lamenter alors qu'elle, elle te pousse.

Donc les médecins, j'ai pas eu beaucoup de contact. C'était plus l'orthophoniste.

Le CAMSP c'est bien, car c'est aussi un lieu de rencontre pour les parents, tu te retrouves entre parents, t'arrives à échanger, tu vois des handicaps de toute sorte. Nous, finalement on va y arriver.

C'est surtout audioprothésiste, orthophoniste, au niveau médical Claire n'était pas malade, donc on n'a pas eu trop à faire au médecin.

- Que faire pour améliorer ?

Orthophoniste c'était au CAMSP, c'est tout handicap confondu, donc ils ne sont pas vraiment formés pour le handicap avec lequel tu arrives... La surdité c'est pas un handicap plus pénible que les autres mais c'est vraiment à part, c'est le seul handicap qui ne se voit pas. C'est assez pointu pour expliquer

aux gens que tu ne peux pas entrer en communication avec eux, et sans communication ils ne peuvent pas se construire les enfants ; s'ils n'ont pas de pensées.

On nous a donc donné des explications vachement tard, moi j'ai vachement lu pour voir (Emmanuel Laborie - Le cri de la mouette) c'était vraiment, j'avais l'impression que c'était mon histoire qu'elle racontait.

Tu vas chercher des informations mais tu n'as pas vraiment de personne qui te l'amène ça... Il faut l'expérience...t'as besoin de ça d'être projeté. Il n'y a qu'avec les parents que tu peux avoir ça. Les professionnels, ça reste leur profession, ils ne peuvent pas te dire ne vous inquiétez pas ça va aller, sauf l'audioprothésiste qui ne fait que ça...

Pour donner un ordre d'idée, les commissions MDPH dès fois tu n'as même pas d'ORL. Donc qu'est ce qu'ils savent de la surdité ! Ceux qui sont autour de la table, ils ne savent pas comment ça se passe, ils ne savent pas qu'à l'école elle a besoin d'avoir quelqu'un avec elle. C'est la spécificité du handicap. Chaque cas est différent. Même dans la surdité t'as pas la même surdité pour chaque enfant. Les enfants ne se développent pas de la même façon. C'est vraiment de l'individuel qui manque, mais bon ça je sais que c'est très compliqué.

- Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?

Ils ne communiquaient pas trop entre eux, du pédiatre j'suis passée à Lyon, puis on a été pris en charge par le SSEFIS qui regroupe tout.

Une fois que tu es là dedans, ils ont tout entre leurs mains. Le SSEFIS c'est bien t'as tout ce qui est scolaire et le médical en même temps. Claire fait partie du SSEFIS de Laval. Moi, ses tests audio c'est le SSEFIS qui fait, l'orthophonie c'est le SSEFIS, si elle a besoin d'un psychologue c'est le SSEFIS. Ça c'est bien, de pouvoir regrouper plusieurs professionnels de santé dans un même lieu. Car après eux, ils communiquent entre eux, forcément.

Au niveau du SSEFIS, je n'ai que des compliments à faire. Il y a une bonne coordination, ils travaillent vraiment en individuel, c'est vraiment des projets en individuel. C'est vrai qu'en dehors du SSEFIS, j'ai pas d'autres contacts avec d'autres personnes.

C'est le SSEFIS qui est référent, c'est eux qui gèrent, même si on se pose de moins en moins de questions par rapport au handicap, c'était plus quand elle était petite.

Quoique là on s'en pose de nouvelles j'aurais. Il y a peu de temps elle a vu le médecin du SSEFIS qui est nouvelle. Tous les ans, elle fait une visite médicale par le biais du SSEFIS qui fait le point, bilan année scolaire, bilan surdité.

Là on était toutes les deux et elle commence à nous dire pourquoi vous l'implantez-pas ? J'ai eu l'information quand elle était toute petite, on avait dit non pour plein de raisons. Mais depuis j'ai pas eu d'autres relances. Et là il y a 2 mois, on s'est pris ça en pleine face. Parce que pour les études c'est de plus en plus compliqué. Là elle passe le bac cette année. Même si elle a eu un parcours exceptionnel, c'est hyper rare. Elle n'a pas redoublé une seule classe, elle est de fin d'année, mais cette année c'est très très dur...

Donc oui, ce médecin là nous sort ça comme ça, pourquoi vous ne l'implantez pas...mais vous ne vous rendez donc pas compte...presque en nous faisant culpabiliser. Alors j'ai dit, vous nous dites ça là comme ça... mais nous on ne l'a pas faite implanter parce que il y a 17 ans l'implant c'était nouveau, il n'y avait pas de recul, c'était hyper lourd, la rééducation c'était de la folie, l'opération moi ça me faisait vachement peur. Aller dans la boîte crânienne de Claire, moi j'ai dit non toute de suite, sans aller chercher plus loin, pas de recul donc... j'ai dit non d'emblée sans savoir ce que ça aurait pu faire. Maintenant elle a plein de copines qui se sont faites implantées à Valence... il y en a pour qui ça fonctionne bien et d'autres pas. Alors moi j'ai dit au médecin, elle a 17 ans c'est quoi l'intérêt de la faire implanter maintenant. Elle me dit, vous ne vous rendez pas compte des difficultés qu'elle rencontre pour l'école et tout. J'ai dit si, j'm'en rends compte, puisque je vis avec elle depuis 17 ans, et depuis 17 ans c'est moi qui gère. Elle répond : ça pourrait être beaucoup plus facile pour elle.

Tu vois, elle nous a perturbés. Même Claire qui a refusé en bloc ça plus tard, car j'ai en avais parlé à l'époque. Elle a sorti des trucs à Claire, ça l'a perturbée, « tu pourrais peut être téléphoner » des trucs à pas dire à des gamines de 17 ans, Claire ne peut pas téléphoner. Il y en a qui réussissent à écouter de la musique. Elle nous a vraiment perturbés, chamboulés. J'suis rentrée à la maison, j'ai dit à Denis,

faut qu'on aille prendre l'information. Là c'est redescendu un peu et j'en ai reparlé à Claire. On ira prendre l'information mais j'ai peur qu'en ayant pris l'information tu ne puisses plus revenir en arrière. J'ai peur de ce qu'on va nous dire, on va nous mettre ça sur un piédestal. Elle est dure à prendre la décision. A l'époque elle n'était pas dure pour moi, déjà l'opération me faisait peur, Claire était tout bébé et elle n'avait aucun avis à donner. Là elle va pas prendre la décision aussi importante toute seule, se sera à trois... mais ça fait peur.

Le problème, c'est que j'lui disais au médecin, Claire fonctionne bien, elle n'a pas trop de problème entre guillemets. Alors pourquoi aller se rajouter un truc qui peut être ne sera pas une réussite. Mais eux sont à fond, il n'y a plus de sourd maintenant, ils sont tous implantés. Claire fait partie des rares pas implantés. Elle marche tellement bien, t'as peur de perturber tout ça, et en même temps tu te dis si ça peut l'aider pourquoi pas !

Je ne vais pas chez le généraliste pour les mêmes choses qu'au SSEFIS. Je n'ai jamais tellement eu de généraliste attiré, car on a beaucoup déménagé. Nous avec le SSEFIS, on a tout.

- Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Qui sollicite les rendez-vous ?

Orthophoniste, SSEFIS

T'as des bilans trimestriels

Rendez-vous annuel avec médecin référent ORL du SSEFIS, puis psychologue une fois par an plus audioprothésiste.

Toi tu peux le solliciter à n'importe quel moment j'aurais du 1^{er} janvier au 31 décembre, si t'as besoin de quoi que ce soit, tu les appelles ils sont là.

- Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?

Il n'y a personne que j'en vois pas assez, car si j'ai envie de voir quelqu'un je le sollicite, j'en fais la demande.

- Quel regard portez-vous sur votre relation ? Les aspects positifs et négatifs de la relation ?

La relation a beaucoup changé au fil du temps.

Au départ, j'en voulais beaucoup au médecin, à mon médecin la façon dont il l'a annoncé. Puis à en discuter avec les autres parents tu te rends compte qu'on est tous dans le même cas. Tu te dis, il y a vraiment un problème. Ils ont tous eu une annonce du handicap à la sauvette, ils sont tous frustrés de ça, ça rassure aussi tu te dis que t'es pas la seule. Et tu te dis c'est quand même mal fait.

Je ne sais pas l'expliquer. A l'époque je l'ai expliqué : il s'est enfoncé dans un truc en me disant que j'étais trop fusionnelle, il s'est enfoncé dans ce truc là et il est passé à côté du handicap. Après il a été hyper maladroit, il a pas su comment récupérer le truc. Il s'est dit mais j'vais me faire euh... Pourtant c'était pas un jeune médecin, une cinquantaine d'années, un pédiatre qui voyait que des enfants, c'est bizarre quand même qu'il ait eu cette attitude là. Avec le recul je ne l'explique pas ... il était tellement persuadé qu'elle n'avait pas de problème qu'il est resté dans ce truc là ! Comme quoi même un médecin peut se tromper. Etre à l'écoute de la maman quand ils sont bébés, c'est hyper important, c'est elle qui voit tout.

T'arrives chez ton médecin avec le diagnostic en disant par exemple tu lui dis, je crois qu'elle a la grippe. T'es tellement habitué à eux, tu sais ce qu'ils ont. Tu vas chez le médecin souvent pour confirmer ton diagnostic, c'est souvent ça, même si j'ai pas la prétention de me mettre à votre place.

Une fois passée la colère, on a été en colère pour pas mal de trucs par la suite, on a été obligé de se battre pour l'école pour qu'elle ait une place dans une CLIS, se battre pour qu'elle soit intégrée dans une autre école. Tu te bats tout le temps. Après ça, le SSEFIS m'a vraiment réconcilié avec les professionnels, c'est là où j'ai trouvé le côté rassurant, car ils étaient spécialisés dans ce handicap là, ils savaient de quoi ils parlaient. J'suis pas du genre à m'en remettre totalement aux professionnels, du

genre oui, j'ai confiance en lui, j reste toujours sur mes gardes et c'est toujours moi qui décide et prend les décisions. J vais souvent à l'encontre de ce qui se dit, je me plante des fois, mais on sait ce qu'on veut et c'est nous qui décidons vraiment en tant que parents. Donc j m'en remets rarement aux professionnels, mais j arrive à trouver quand même ce côté rassurant, du genre ils sont là et si t'as un problème tu peux quand même les solliciter, tu peux expliquer le problème et vont t'aider à trouver une solution.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

C'est ça une bonne relation. Qu'ils t'aident à trouver une solution à tes problèmes mais qui résout pas ton problème à ta place, ce n'est pas à eux je trouve. Mais il y en a qui sont obligés de le faire car t'as des parents qui arrivent pas à gérer.

- **Qu'est-ce qui faciliterait ou freinerait une bonne relation selon vous ?**

J marche beaucoup au feeling, j'aime les gens qui expliquent donnent des détails, qu'on m'explique de A à Z comment ça va se passer ce qu'il va y avoir comme résultat. J'ai besoin de ça pour avancer, ça facilite la relation.

L'inverse pourrait freiner, t'as pas toutes les informations, j'ai bien le contact, pouvoir dialoguer avec la personne, échanger. Plus t'as d'information plus t'avances.

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

Pouvoir avancer, de toujours être à la recherche du mieux. Par exemple l'information sur l'implant, si on me l'avait soumis régulièrement, j'suis sûre que je serais allée m'informer, on ne me l'a pas soumis, on ne m'en a plus parlé...

Entretien avec la maman de Maurice

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

C'est une neurofibromatose de Recklinghausen. On a remarqué ça à l'âge de 2 ans, par rapport à une fesse plus grosse que l'autre.

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

On a été voir le médecin traitant et elle nous a envoyé vers Angers pour faire les analyses nécessaires.

- **Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?**

Mal, très mal, c'était dur de savoir que mon fils avait une maladie. C'était assez sec.

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé ont annoncé et expliqué le handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos attentes ?**

Ils ont dit ça comme ça, ils n'avaient pas de sentiment, comme si c'était un truc banal. Ils m'ont dit que c'était des tumeurs sur des veines et qu'ils ne pouvaient rien faire. C'est mon médecin traitant qui m'a expliqué la suite. J'étais plus à l'aise avec mon médecin traitant pour poser mes questions. A Angers, je n'avais pas du tout de questions car je ne me sentais pas du tout à l'aise avec eux.

- **Aviez-vous compris tout ce qui allait en découler ?**

Oui, IRM, prise de sang, traitement à adapter. Par la suite, comme on était déçu d'Angers, on est allé à Rennes hôpital sud ; et c'est eux qui on commencé le traitement.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

Oui, plus douce.

- **Qu'est ce qui vous a manqué ? Qu'auriez-vous souhaité ?**

La compassion aux personnes

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

On a des rdv réguliers à Rennes, et on s'explique. Dr A, lui, change les sondes tous les 6 mois, et Dr E est son pédiatre qu'il voit tous les ans à peu près. On refait les IRM, scanner et prise de sang... Ils me disent si la tumeur grossit ou pas, si elle reste stable...et tout ça !

Mon médecin traitant a fait le dossier pour que mon fils soit pris à 100% par la sécu... La sécurité sociale m'a envoyé une lettre comme quoi il y avait un centre SESSAD si on voulait prendre contact . On y est allé il y a 2 ans. On reçoit toujours de l'information de la part du SESSAD qui suit Maurice. Il a des séances de kiné, il y a un psychologue qui va à l'école, il y a l'ergothérapeute, l'orthophoniste et une éducatrice.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Ça apporte du soulagement, on a moins de route à faire, le fait que tout soit au SESSAD, que ce soit les professionnels qui se déplacent...le kiné ,l'ergo se déplacent à l'école.

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles ?**

Oui

- **Comment faites-vous pour combler ce manque ?**

Non pas du tout, depuis qu'on est au SESSAD. Avant par rapport à Angers, j'étais beaucoup déçue. C'est par mon médecin traitant et le SESSAD que j'ai eu tout le suivi.

Je suis allée juste sur internet pour avoir le centre le plus adapté pour la maladie de mon fils. C'est internet qui nous a orienté vers Rennes qui était le plus adapté pour la maladie de mon fils.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

Savoir ce que peut réserver la maladie de mon fils. Je sais qu'il peut décéder du jour au lendemain...

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Par la famille et mon médecin traitant.

- **Auprès de qui aimeriez –vous peut-être trouver plus de soutien ?**

Personne ...j'ai eu tout ce qu'il faut.

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Oui, c'était important, ils ont eu beaucoup de compassion, ils ont été là quand il le fallait. Ça m'a apporté beaucoup de réconfort.

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Compassion et réconfort.

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent?**

Je ne vois pas.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Pour Maurice ça se passe très bien, ils se téléphonent, on fait des réunions ensemble pour parler de sa maladie, voir dans l'avenir ce qu'il peut faire.

- **Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Oui

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ?**

Notre relation est très bien.

Dr A, urologue, ça se passe très bien avec mon fils comme avec nous, c'est moi qui prends le rendez-vous.

Dr E, pédiatre, ça va...ça a été dur une fois, on est allé avec mon fils et ma fille là bas, et comme ma fille adorait la piscine et Maurice ne peut plus en faire à cause de ses sondes, je demandais si on pouvait trouver un moyen pour que Maurice puisse venir avec nous à la piscine... elle a été assez dure à répondre à ma question et surtout à ma fille... elle a dit comme ça « elle va pas nous chier un caca noir avec la piscine... » et ça été très dur de voir comment elle a répondu à ma fille. C'est moi qui sollicite les rendez-vous.

Au SESSAD, il y a kiné, éducatrice... ça se passe très bien, gentiment. Il ya psychologue, ergo, ortho ; ça se passe très bien, je n'ai pas de souci avec eux ...c'est eux qui m'envoient une lettre pour me dire qu'à telle date il faudrait qu'on se voit et moi je vois si c'est possible.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?**

Non

- **Quel regard portez –vous sur votre relation ?**

En positif, avec les professionnels je n'ai rien à dire à part Dr E qui a été dure avec ma fille. Sinon le reste se passe très bien. Je n'ai pas de points négatifs, à part cette histoire.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

C'est prendre contact avec les parents, savoir comment va mon enfant. C'est à eux de téléphoner comme Rennes fait... Ils me téléphonent assez régulièrement pour savoir comment ça se passe à la maison, savoir si Maurice va bien.

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

Que le contact passe bien avec le médecin.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation ?**

Que ça se passe très mal avec le médecin, que mon fils n'aime pas le médecin... qu'ils soient durs avec mon enfant, qu'ils ne savent pas expliquer ce qu'ils vont faire.

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation. Quels sont les intérêts d'entretenir une bonne relation?**

Pour le bien de mon enfant.

Une bonne relation ça veut dire que mon fils a un bon contact avec lui, qu'ils prennent régulièrement contact.

- **Avez-vous autres choses à ajouter ?**

Non pas du tout.

A part qu'Angers a été assez dur... une fois je leur ai demandé s'il pouvait avoir une tumeur au cerveau, ils m'ont dit « ça c'est pas urgent vous pouvez attendre » c'est assez dur d'apprendre ça.

Entretien avec la maman de Marie

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Marie a 14ans et demi ; le diagnostic est posé depuis l'âge de 2 ans, le syndrome de Rett
J'ai commencé à me poser des questions, elle avait 8 mois...elle ne mangeait pas très bien, et après elle ne faisait pas de 4 pattes, elle ne marchait pas, elle ne parlait pas ...Alors là j'me suis sentie très seule au niveau professionnel de santé...c'est-à-dire qu'aucun médecin ne me croyait qu'il y avait un problème !

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

A mon généraliste, qui me disait que tout allait bien, donc après j'étais allée voir un pédiatre qui me disait que tout allait bien aussi. A 8 mois, je croyais les médecins !

A partir de 14 mois, ce que me disaient le pédiatre et le médecin ne me suffisait pas pour me rassurer, parce que j'voyais des enfants du même âge et j'voyais que le décalage se creusait. Elle a un grand frère...Même si on disait qu'elle prenait son temps, j'trouvais qu'elle prenait beaucoup son temps sur beaucoup de choses. Du coup, elle parlait très peu, ne mangeait pas toute seule, ne jouait pas beaucoup...Bon elle était souriante, jamais enfermée...Mais au niveau acquis, ça n'allait pas...

Donc j'ai commencé à faire des investigations pour savoir ce que je pouvais faire et à chaque fois je me cassais le nez sur des professionnels qui me disaient que tout allait bien !

Bon après j'ai un beau frère qui est pédiatre, sur Tours, et qui m'a conseillé d'aller voir un CAMSP... A ce moment, le CAMSP de Laval n'existait pas...j'ai su qu'il y avait un CAMSP à Angers, et donc j'ai eu un rendez-vous au CAMSP d'Angers avec elle, mais j'avais un lien avec le pédiatre de Laval qui a toujours pensé qu'il n'y avait rien ; il m'avait dit que c'était surtout pas neurologique... J'avais

pas à m'inquiéter ...à 16 mois on n'avait quand même fait des prises de sang. .. Mais voilà il m'a envoyé sur Angers, mais il partait sur de la psychoaffectif....

Quand j'suis arrivée sur Angers elle avait 21mois, j'ai vu le Dr B, qui maintenant est à la retraite. Il a vu ma petite et en 10minutes il a fait le diagnostic et a tout de suite vu que ça n'allait pas...il a fait le diagnostic sans me le dire...il m'a d'emblée dit que c'était très grave, que c'était plutôt d'ordre neurologique, qu'il fallait faire des examens ...il voulait confirmation de son diagnostic. Donc là, on a fait quelques examens et 2 mois après le diagnostic de syndrome de RETT était posé

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

Quelque part ça a été dur, mais j'ai eu un soulagement, car je savais ce qu'il y avait !

Moi j'sentais que ça n'allait pas ...à chaque fois je sortais de chez les spécialistes qui me disaient que tout allait bien, j'étais 2 jours soulagée,...mais c'était pas possible !

Mais là du coup, on savait ce qu'il y avait et on allait pouvoir agir, tout en sachant que la maladie qu'elle avait il n'y avait pas de traitement, que ça entraînait un handicap. Après le handicap on ne se rend pas compte....car c'était une petite fille plutôt jolie...enfin voilà

- Donc il y a eu le temps d'intégration ?

Ça a été un choc, mais pas longtemps...oui ça a été durMais sur le coup on ne réalise pas non plus l'ampleur du handicap...

- Aviez- vous des questions ?

Oui, j'ai demandé si elle allait marcher et parler...Le Professeur P. à Angers , était bien à l'écoute ,il m'a bien d'emblée dit qu'il y en avait certaines qui marchaient , d'autres pas...qu'au niveau parole, à sa connaissance il y en avait pas qui parlait...et il nous a passé le livre de la maladie de l'association si on voulait les contacter...car il ya une association au niveau national pour le syndrome de Rett. On est parti avec ce bouquin, sachant qu'il y avait une association de familles...

Le CAMSP d'Angers, a tout de suite organisé une prise en charge sur Laval. Donc dès qu'on est arrivé sur Angers on a été pris en charge au niveau professionnel. Il nous a même appelé le Docteur B, car il sentait Il nous a pas laissé tombé, il nous a dit là maintenant on va vous suivre, on ne peut pas vous laisser comme ça, faut qu'elle soit vite prise en charge.

Elle a été pris tout de suite au SESSAD GEIST, car celui de l'APF était complet...donc dès qu'on a su ça, il y a une prise en charge de kiné et de psychomotricien qui s'est mise en place.

Par contre, le pédiatre que j'avais, je ne l'ai plus revu. En fait, c'est moi qui ai dû le rappeler pour lui dire le nom de la maladie de ma fille, et quand j'suis tombée sur le secrétariat, quand je lui ai demandé s'il fallait que je le revoie ou non, je ne savais pas trop le lien que je devais avoir avec le pédiatre, la secrétaire m'a dit que mon dossier était classé. Lui ne m'a jamais appelé, il m'a pas demandé à revoir, donc j'savais pas trop que faire, et donc un jour je les ai rappelés pour savoir, et quand la secrétaire m'a dit dossier classé...j'avoue que j'ai assez mal vécu...

Mon beau frère qui est pédiatre, m'a dit : tu sais on ne sait pas toujours au niveau des familles ce qu'il faut fairedonc j'ai un peu excusé le pédiatre, et j'me suis dit bon j'vais l'appeler...j'ai trouvé que là l'accompagnement : zéro !

Il y avait les spécialistes qui nous accompagnaient, mais même mon généraliste j'ai pas pu compter sur eux... Je galère un peu par rapport au généraliste, car je sais que pour les petits bobos il va pouvoir regarder ; par contre dès que je me pose des vraies questions, ils me font en fait confiance à moi...c'est que j'ai regretté même chez le généraliste que je vois maintenant ,personne ne se pose de questions sur la maladie, n'a pas été sur un site...j'aurais aimé que mon généraliste, mon médecin de famille ,ait un peu de curiosité par rapport à la maladie !

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos demandes ?**

Moi je l'ai pas mal vécu. Ça a été très dur...mais je me dis « Quelle est la bonne manière pour annoncer quelque chose qui est dur ? » Le choc on l'a forcément !

La seule chose, j'étais en consultation, j'suis repartie de cette consultation avec le cœur assez lourd, j'étais sur Angers, toute seule avec ma fille. Il ne m'avait pas annoncé la maladie, mais il m'a dit que c'était grave et qu'on allait rechercher. Donc j'suis repartie....j'ai pas eu d'accident...rien...mais j'me suis dit, mince on nous laisse partir quand même ...j'avais pas l'annonce de la maladie, mais c'était pas comme les autres visites que je faisais. La manière dont le docteur B nous appris ça, j'trouve que c'était très bien, surtout qu'il m'a cru.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

Non, on n'aurait pas pu souhaiter autre chose...La seule chose c'est que c'était un peu dangereux que je reparte comme ça sur la route avec elle. Autrement sur l'annonce proprement dite, j'trouve qu'il a très très bien fait.

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent- ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

Il y a le projet individuel fait tous les ans, on en discute avec les professionnels pour voir si on est d'accord. Si on a nous aussi des suggestions. Marie fait de l'orthophoniste en libéral, car je voulais qu'on travaille plus la communication au niveau de ses yeux, sortir des sons...Le centre n'a pas d'orthophoniste.

Autrement à chaque trimestre, on a un calendrier des activités qu'ils vont faire, j'ai son planning de la semaine, avec les activités, les séances de kiné, psychomotricien ...on échange dessus.

On voit régulièrement docteur B pour le suivi de la rééducation, le Docteur L médecin du centre pour voir si elle évolue bien.

Par rapport à tout ce qui est technique on est très bien suivi, il y a l'ergothérapeute qui nous suit bien aussi, on est bien entouré.

Pour les aides financières, c'est pas le centre qui m'a trop aiguillé. Par la maladie de Marie, par le biais associatif, on reçoit une revue mensuelle, la revue du syndrome de Rett, j'suis aussi abonnée à faire face, j'suis aussi adhérente et militante de l'APF. Par ça j'ai su pas mal mes droits, puisqu'on a du se battre, on a été jusqu'au contentieux national...c'était pour reconnaître que je ne pouvais pas travailler et que j'avais le droit au 6ème complément...on a du se battre pour ces droits, mais j'ai été bien informé car j'm'informais à côté. Et en plus maintenant je siège à la commission des droits à l'autonomie, je représente l'APF et donc par moi-même j'suis assez informée !

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

C'est important, car ça va un peu partout. Il y a des âges où on se pose des questions ...on a l'impression qu'on n'est pas tout seul, qu'on n'est pas laissé tout seul face à la maladie et qu'on peut être à plusieurs pour prendre les décisions. Car nous tout seuls pour prendre des décisions, on peut se tromper...on n'est pas spécialiste de la maladie !

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles?**

Oui, parce qu'autrement j'en demande d'autres !

- **Si non, comment faites vous pour combler ce manque ?**

J'demande au centre soit au neuro pédiatre à Angers comme j'y vais tous les ans. Et puis je lis différentes revues, donc j'ai des informations.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

C'est celle qui répond à nos questions. On peut avoir plein d'informations, mais si ça répond pas à nos besoins... Il peut y avoir une bonne info qui ne nous corresponde pas à un moment donné aussi.

Une bonne info pour chaque cas particulier, c'est qu'elle corresponde à la demande du moment. Après chacun a les infos.

Les professionnels doivent répondre à la situation de Marie et à notre situation familiale.

Voilà c'est des infos qu'ils doivent nous donner au bon moment, à ne pas donner trop tard, ni trop tôt... C'est des éléments qui puissent nous aider à prendre des décisions, et à nous amener à prendre certaines décisions qu'on n'est pas près de faire !

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

J'me suis bien senti soutenu au niveau du CAMSP.

Autrement au niveau SESSAD GEIST, j'ai vu 1 fois le psychologue, là bon...j'peux pas dire que j'me suis sentie soutenu... rires...

Au niveau association, au départ j'ai pas voulu voir tout de suite d'autres enfants atteints de la maladie, j'voulais un petit peu attendre.

Au niveau familial, ils étaient présents, et étaient perdus comme nous. On était soutenu mais tout le monde était perdu !

- **Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez- vous ? Auprès de qui aimeriez vous peut être trouvé plus de soutien ?**

Peut être de mon généraliste...je savais que je ne pouvais pas lui faire confiance si je lui posais des questions. J'pouvais lui poser des questions, je repartais, j'avais aucune réponse. J'ai l'impression qu'il était là pour m'entendre pleurer, mais autrement j'pouvais repartir sans info. Quand on repart avec le même questionnement ...c'était pas une écoute active...être là, être présent...ok, mais il y a la famille, les amis qui peuvent le faire ! Mon généraliste, j'aurais aimé qu'il soit plus là, entendre dire qu'on nous laisse pas tomber...entendre dire que si j'avais un problème d'infos, il irait peut être les chercher. Ce n'était peut être pas à moi d'aller les chercher à droite, à gauche.

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Oui, au niveau des spécialiste oui ; le CAMSP et le SESSAD oui, on a tout de suite été pris en charge. C'était bien, car je n'étais pas toute seule avec Marie, du coup il y a des gens extérieurs, une kiné, une psychomotricienne...donc j'ai pu échanger avec des gens et du coup on n'était pas enfermé toutes les deux avec le handicap. On pouvait avancer alors qu'avant à part pleurer parce que la maladie était là, j'pouvais pas l'aider à grandir !

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?**

D'être à l'écoute et de nous apporter des solutions ! Enfin on n'a pas toujours les solutions à tout . Quand il n'y a pas de solutions, le dire, et montrer qu'on va au moins essayer de s'informer

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent?**

Qu'ils se contactent entre eux ; je sais qu'ils ne sont pas nombreux, mais des fois une rencontre, un coup de téléphone. Il n'y a aucun lien, c'est moi qui devais faire le lien ! Est ce que c'était à moi de rapporter les rendez-vous, dire ce qui va se passer... ?

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Sur HANDAS, l'avantage de sa prise en charge, c'est que les courriers suivent. Quand j'étais à Angers voir le neurologue, un courrier est envoyé à HANDAS, il y a des échanges qui se font.

Quand j'étais allée à Rennes pour les soins dentaires, j'avais une lettre du Docteur L d'Handas qui expliquait la pathologie de Marie, les quelques difficultés que ça pouvait entraîner par rapport à ses antécédents et son comportement ; il y avait aussi des termes plus techniques ! Car quand moi j'étais expliquer à un spécialiste...là il y avait les termes qu'il fallait, que moi j'aurais été incapable de donner. C'était de médecin à médecin pour pouvoir agir, moi j'étais là en tant que maman pour les aider quand ils ont des actes à faire sur elle, la rassurer...

- **Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Sur HANDAS, oui j'y pense.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez- vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez-vous ?**

Mon généraliste, j'étais le voir quand elle a de la fièvre, c'est tout...il n'a jamais pris contact avec le docteur L de Handas, il y aurait pu y avoir un échange...

Après il y a le neuro pédiatre à Angers, ça se passe bien, je le vois tous les ans, il n'y a rien à redire. Surtout il prend en considération ma fille, il la regarde, lui dit bonjour. Ils sont à l'écoute des questions, et nous donnent des réponses.

Autrement il y a le centre, il y a les professionnels qui sont là la journée, kiné, psychomotricienne, ergothérapeute, éducatrice référente, infirmière, médecin. Dès qu'il y a une question qui se pose, ils répondent tout de suite, on s'échange nos questions par le cahier de liaison ou par téléphone, ou quand on se rencontre dans les couloirs.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons ?**

Le kiné et le psychomotricien je ne les vois pas. En fait, au centre quand on fait le bilan, ils ont là mais pas avec les familles. Nous, famille on ne voit que le référent avec le directeur adjoint. Ce qu'on nous dit c'est qu'il y a beaucoup de familles qui ne sont pas prêtes à voir tout le monde.

On a eu une question il n'y a pas longtemps un questionnaire de satisfaction, et moi j'avais dit que j'aimerais bien voir le kiné.

- **Comment vivez- vous ce manque de relation ?**

J'pourrais demander un rendez-vous en particulier ça serait possible ! Moi je suis prête à voir plus de monde !

- **Quel regard portez- vous sur votre relation ?**

J'trouve qu'elle est bonne il y a un bon échange, moi j'échange pas mal, eux aussi. Des fois on sait qu'ils sont débordés...je ne sais pas tout ce qui se passe, et j'ai pas à le savoir non plus ! Des fois je serais plus curieusemais c'est pas parce qu'ils ne veulent pas me le dire, mais le temps de remplir le cahier de liaison...en effet j' préfère qu'ils ne passent pas 1 heure à remplir tous les cahiers les soirs, ...J' préfère qu'ils passent du temps avec les enfants. Après les choses essentielles sont dites !

Il y a un bon échange, ils sont bien à l'écoute et quand il y a un souci ils sont très réactifs, j'attends pas une semaine pour avoir une réponse à une question que je me pose...En général je l'ai le soir même ou sinon j'ai un petit mot en me disant on se renseigne...

Le seul point négatif, il faudrait que je vois un peu plus le kiné et le psychomotricien, mais à moi aussi de faire le nécessaire.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

Qu'on se fasse confiance, et du coup qu'on ait pas peur de se dire des choses...il faut pas qu'ils aient peur de me déranger par des questions, et inversement faut pas que moi j'me dise ben tiens ma question est idiote...qu'il y ait pas de sujet tabou entre nous !

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous?**

La confiance, la disponibilité et sentir la disponibilité...

Là il y a le sourire, et ça fait partie de leur travail, on ne me fait pas sentir que c'est un poids de répondre à mes questions.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation selon vous?**

Quelqu'un que je ne sens pas du tout à l'écoute ni impliqué. Une personne qui fait le strict nécessaire de ce qu'il faut faire et encore. Quelqu'un qui n'est pas motivé, non disponible....

Si on ne répondait jamais à mes questions. Quelqu'un qui n'en a rien à faire de nous.

Et que la famillechacun sa place, que la famille ne doit pas trop intervenir

Eux c'est les professionnels, ils savent ce qu'il faut faire et que nous on n'est que les parents...j'crois que ça n'irait pas.

- **Pour quelles raisons serait il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

Dans l'intérêt de notre enfant, c'est comme ça qu'on peut l'aider à bien grandir, à bien évoluer, voir si elle ne souffre pas, être réactif assez vite

Etant donné qu'elle ne parle pas, si entre nous on n'a pas de relation...à mon avis on passe à côté de plein de choses, aussi bien nous que eux...

- **Avez-vous quelques choses à rajouter ?**

Non, vous avez tout abordé.

Je sais que les généralistes il y en a pas beaucoup. mais quelque part moi , mon généraliste , je sais que je ne peux pas compter sur lui, il se passe un truc une urgence ,c'est pas sur lui ...c'est moi qui vais devoir prendre en charge si elle est à la maison. Je sais bien, chacun son travail aussi, un généraliste reste un généraliste, il ne peut pas tout savoir...

En cas de gros problème si j'suis pas à Handas, ou si Handas est fermé ...je gérerais le truc tout seul...

En général très vite, il me demande d'aller aux urgences... Et comme les urgences ne connaissent pas non plus, on se retrouve des fois dans des trucs super compliqués alors que c'est pas grand-chose...c'est juste un conseil des fois...des problèmes de constipation...

C'est quelques apprentissages que j'ai fait plus petite avec elle, on allait aux urgences et maintenant, j'essaye de pouvoir attendre...

Entretien avec la maman de Mathieu

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Mathieu a été détecté à 2ans et demi, il a 16 ans aujourd'hui, c'est une surdité évolutive en fait. Au départ elle a été diagnostiquée surdité de transmission, puis les choses se sont aggravées, il y a eu

plusieurs problèmes, il a été appareillé pour une surdité de transmission avec un serre tête et un vibreur, puis quelques mois plus tard il était à nouveau en difficulté, il ne progressait plus, on s'est rendu compte que son audition avait baissé, on a changé d'appareillage. Il a été appareillé avec des contours à ce moment là. Mais il a eu des vertiges, et du coup à cette occasion on a refait un scanner qui a montré que c'était une surdité mixte.

- Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?

Quand il est né il avait des malformations, donc le jour de sa naissance on a été alerté parce qu'il avait une malformation visible de l'oreille, mais on ne nous a pas du tout parlé de surdité possible à ce moment là. Je ne sais même pas s'il a eu des tests à ce moment là pour la surdité. On s'est préoccupé des malformations visibles extérieurement. Il avait donc ses petites oreilles, une oreille plus petite que l'autre, 2 petits trous ici dans le cou, il avait les pieds varus. Tout a été pris en charge à ce moment là, et c'est vrai qu'on ne nous a pas parlé surdité à ce moment là. C'est le pédiatre qui a suivi Mathieu, celui de la maternité, c'est lui qui l'a suivi en fait. Donc il l'a envoyé à 6 mois dans un service d'Angers, et là on nous a dit qu'il entendait parfaitement bien à 6 mois. Du coup on est revenu avec ça, mais bon on était toujours inquiet parce que nous, à la maison, on ressentait le fait qu'il n'entendait pas, c'était notre 3eme enfant, on voyait bien qu'il ne réagissait pas comme les autres, il y avait plein d'indices. Mais à chaque fois qu'on en parlait au médecin il nous disait, c'est parce que vous êtes inquiets, parce que ça a été un choc à la naissance, vous le regardez de manière plus anxieuse. Nous on s'inquiétait aussi qu'on ne parlait pas, mais bon il gazouillait, babillait un peu il prononçait des sons et quelques petits mots, mais pour nous s'était quand même inquiétant et du coup quand il avait 2 ans le pédiatre l'a renvoyé à Angers et là ils ont détecté la surdité.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

Presque comme un soulagement, car on était très inquiets depuis sa naissance c'est vrai. Comme il y avait toutes les malformations et qu'on nous disait qu'il entendait bien, on était inquiet de ce qu'il pouvait avoir d'autre... Si vous voulez, la surdité ça nous a soulagés dans le sens où on mettait un nom sur le problème de Maurice et que c'était quelque chose qui nous semblait possible de combattre. On se sentait, on s'est dit là maintenant qu'on sait, on va pouvoir rentrer dans le vif du sujet. Oui ça a été un soulagement. D'ailleurs ça a surpris l'audioprothésiste. Quand ils ont détecté la surdité à Angers, comme ils avaient donné un diagnostic erroné la première fois, le Dr a tout de suite été très réactif. On a apprécié le fait qu'il ait reconnu qu'il s'était trompé la première fois. Il a dit que Maurice l'avait bluffé et voilà. Du coup, il a tout de suite dit, on y va, on va l'appareiller etc. Il a dû sentir que nous on était vraiment en demande. Et du coup quand on est arrivé chez l'audioprothésiste, elle a été très surprise de notre réaction car ce n'était pas la réaction habituelle des parents. Qui au contraire, ont plutôt une réaction, pas forcément de refus, mais de méfiance et d'attente, qui ne veulent pas, on n'accepte pas tout de suite que son enfant soit malentendant, pour nous c'était plus un soulagement. On savait qu'il y avait quelque chose qui n'allait vraiment pas, et ça nous paraissait moins grave que tout ce qu'on a pu imaginer...

- Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé ont annoncé et expliqué le handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos attentes ?

Ça s'est bien passé, on est tombé sur des gens, manière chaleureuse, ce n'était pas froid

- Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?

On aurait souhaité que ce soit plus tôt, que Mathieu soit pris en charge à 6 mois, comme c'était une surdité évolutive, c'était une course contre la montre

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

Alors là...à chaque fois qu'on est allé, on a eu des infos. La première fois, on nous a tout de suite bien expliqué quelle allait être la prise en charge, l'appareillage, l'orthophonie pour développer le langage, on a tout de suite été très bien renseigné mis sur les rails en nous proposant même les personnes. Après chaque fois qu'on avait des questions....Après c'était plus à nous de nous retourner vers les professionnels de santé. Nous on a eu des soucis. Au départ, on ne savait pas que c'était une surdité évolutive, donc on a mis en place un appareillage. Après on a eu à faire à l'audioprothésiste, c'était la personne référente, car le pédiatre à Angers on devait le revoir 1 an après. En fait, il y a eu un déficit d'audioprothésiste à Laval, cette personne est partie elle a quitté la Mayenne, l'autre était en congé maternité, il n'y avait pas de remplaçant, il y avait une personne qui était à la fois sur Mayenne et Laval et elle n'a pas voulu prendre en charge Maurice et pendant ce temps là il a perdu de l'audition et nous on ne comprenait pas ce qui se passait. On aurait peut être du être plus.... Solliciter les pédiatres, sans doute ce qu'on n'a pas fait, et quand on est arrivé au rendez-vous des 1 an c'était la cata, car lui ne comprenait pas du tout, car c'était pas du tout normal que Mathieu n'ait pas fait plus de progrès. Là ça été difficile pour nous, au niveau des explications qu'on nous a donné. Lui pensait que c'était un problème psychologique, ça a été un peu choquant pour nous, car on se dit qu'est ce qu'on a fait de mal... il était persuadé de ça et du coup il était en colère car lui aussi a noté un manque, mais nous on l'a pris aussi un peu pour nous et en fait ce n'était pas un problème psychologique, c'est que l'appareillage ne lui apportait plus rien du tout, il est passé d'une perte de 50db à 70. Mais nous on n'avait plus d'audiométrie car on avait un manque d'audioprothésiste.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Pour nous c'est important, il y a eu beaucoup de choses différentes, Mathieu à eu d'autres problèmes après plus des problèmes de santé au niveau de son oreille, une opération un implant. A chaque fois, on a beaucoup d'informations, presque trop, mais parce que c'est des explications très techniques sur la façon dont va se passer l'opération par exemple. ça fait peur car on ne connaît rien, on est obligé, on fait confiance aux professionnels, ou on ne fait pas confiance, nous on a choisi de faire confiance. A la limite, on nous met ça entre les mains alors que c'est pas dans notre compétence de parents en fait ; quand on en discute avec le médecin, notamment le chirurgien il nous dit que c'est protocolaire, on doit vous donner ces explications là et après c'est à vous de prendre la décision de faire opérer ou non... ça c'est assez difficile ,donc des fois on aimerait presque avoir moins d'explications sur tout ce qui n'est pas de notre compétence ,tout ce qui est technique ; autrement c'est important de se sentir écouter et d'avoir les réponses aux questions qu'on pose

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles ?**

On a été cherché ailleurs quand même, sur internet particulièrement pour l'implant. On manquait d'informations sur les usagers en fait. Au niveau de ce que pouvait nous apporter le médecin on a eu toutes les informations qu'on attendait, mais ça ne nous donnait pas le ressenti d'autres personnes. On ne connaissait personne d'implanté, donc ça c'était important d'avoir des infos là-dessus. C'est vrai que l'équipe nous a envoyé vers des parents d'enfants, Mathieu a été implanté à Angers en 2000, c'était le 3eme enfant implanté à Angers ; ils nous ont envoyé vers une famille dont le petit garçon a été implanté 6 mois auparavant, c'était un cas qui ressemblait beaucoup à Mathieu, du même âge que Mathieu, c'était bien pour nous. Après moi je suis allé chercher beaucoup sur internet, et en fait, sur les forums de discussion sur l'implant cochléaire, ça m'a apporté beaucoup au début de la démarche. C'est pas évident, il ne parle pas, ne pouvait pas me dire, j'me demandais ce qu'il entendait et là par contre, je n'arrivais pas à comprendre ce que me disait les médecins car justement c'est très technique donc sur les forums j'ai rencontré des personnes adultes implantées qui pouvaient expliquer quel était le ressenti de l'audition à travers l'implant. Ça m'a aidé à comprendre ce qui le gênait, pourquoi à certains moments, il pleurait, c'était vraiment angoissant. La surdité, il y avait à l'époque beaucoup de détracteurs de l'implant surtout les sourds signeurs ; et donc sur internet, et c'est le danger d'internet,

c'est qu'on ne filtre pas ; je suis tombée sur des gens très agressifs, et heureusement qu'il y avait des gens qui surveillaient ces forums.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

Il faut qu'elle soit à l'écoute que nous on se pose, que ce ne soit pas une info standard, qu'elle soit personnalisée, c'est peut être le plus important. Mais bon après on n'a pas toujours les bonnes questions non plus. Et il faudrait aussi qu'elle anticipe les questions qu'on peut se poser. C'est dans l'utopie...c'est le problème, mais je comprends que ce soit difficile. Mais elle est peut être trop standardisée. Mais, j pense que ce serait bien que le professionnel de santé fasse le relais avec d'autres personnes qui peuvent détenir l'info mais qui ne soient pas forcément des professionnels, par exemple les parents, une association...Maintenant on fait partie d'une Association à Tours et le professeur nous a demandé de nous mettre en contact avec l'association, car il ressentait un manque à Tours par rapport aux demandes des parents ; ça c'est bien, c'est intéressant que le chirurgien fasse lui même cette démarche là. On passe forcément tous par le médecin et c'est lui le référent par rapport à toute maladie et handicap, c'est bien que ce soit lui qui fasse le relais avec les autres personnes.

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenue ? Par qui ?**

Par la famille, surtout le couple d'abord, parce que c'est plus le couple que la famille. Après, nous on a été à la recherche de personnes qui pouvaient nous aider ; et là des parents ...et aussitôt le SSEFIS de Laval. Car ce sont justement des parents qui nous ont envoyé vers le SSEFIS alors que Maurice n'était pas encore en âge d'y entrer car il n'avait pas tout à fait 3 ans, mais on a été reçu. Le directeur nous a reçu et il est rentré dans le système SSEFIS de Fougères car il n'y avait pas de place à Laval, et ensuite on a continué à demander Laval...c'était plus près, c'était des gens qu'on avait rencontré dès le départ ; et c'est sur que c'est important les premières personnes qui vous aident, ça marque...On vient de se retrouver avec les parents de l'enfant qu'on avait vu la première fois, on est resté en contact avec ces gens là, puis avec une autre famille qu'on a rencontrée plus tard dans le parcours, mais à l'inverse c'est eux qui sont venus vers nous. Et justement une des mamans a parlé de la personne qui les avait aidé au départ, et c'est vrai qu'on garde pour ces personnes là une reconnaissance...nous c'était ce parent là et l'autre parent, eux c'était un orthophoniste. Nous c'était l'audioprothésiste. Par contre elle est partie, ça a été difficile, on ne l'a même pas su, elle nous a pas prévenu, on a trouvé porte close, un jour on téléphone car on trouvait que Maurice ne progressait plus...alors voilà pas de solution, c'était un peu délicat. Puis le suivant, quand elle est partie, même si on n'était plus vraiment suivi, car une fois Maurice implanté c'est plus les mêmes audioprothésistes, elle nous a envoyé un petit mot, ça c'est important, ça permet aux gens de se retourner

- **Après de qui aimeriez-vous peut-être trouvé plus de soutien ?**

Non, on a été assez bien entouré.

- **Y -a-t il eu soutien moral ?**

J pense que ça dépend des gens, c'est plus une question de personnes. Il y a des personnes avec qui ça passe très bien et d'autres pas, c'est une question de feeling. Nous on a eu un bon soutien

- **Quel est votre définition d'un bon soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Ils sont à l'écoute, ils sont accessibles, il n'y a pas cette distance qu'on pourrait mettre nous. Nous usagers, on n'ose pas déranger un médecin. Ça c'est vrai qu'on a toujours rencontré des personnes qui se mettaient à notre disposition, qui nous mettaient à l'aise avec ça, et ça c'est très important car moi personnellement je n'aurais pas osé, mais je savais que c'était possible et du coup j'en ai profité. Quand Maurice a perdu l'audition complètement, j'ai appelé le professeur à Angers, car il m'avait dit

que s'il y a le moindre problème de santé vous appelez dans le service, et je l'ai eu en personne. Malheureusement ça n'a pas servi, Mathieu avait définitivement perdu l'audition mais ça a été pris en charge tout de suite, ils ont été très réactifs. C'est ce que j'ai le plus apprécié, c'est le fait que les gens que j'ai rencontré soient accessibles ; puis quand même cette histoire de personnalisation du truc... Nous, Mathieu, le prof nous a dit que la solution... Quand on s'est battu pendant des mois, que ça tombe paf ce n'est encore pas ça, 2 ou 3 appareillages, on se dit c'est fini, il reste plus que la langue des signes, il ne parlera jamais... et lui nous a dit tout de suite il y a l'implant, mais il ne se sentait pas de le faire, parce qu'en fait il n'avait pas beaucoup d'expérience avec les enfants, et il nous a dit qu'il trouverait la personne qui le fera. Il est venu pendant l'opération, Angers à demander à Tours pour continuer le suivi, Tours a accepté en demandant d'avoir des nouvelles, pour nous on a le sentiment que notre enfant est pris en compte, que c'est pas un cas X. On a l'impression d'être connu et reconnu en tant que personne.

- **Que faire pour y parvenir ?**

J pense que c'est ça, éviter la distance, mais bon, nous a connu ça ...

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Il n'y a pas toujours eu une bonne communication. Il y a eu une volonté de part et d'autre qui n'a pas forcément abouti. Nous on a ressenti cette volonté là qui nous semblait sincère. Dans les comptes-rendus, dans ce qui circule, j'ai l'impression que ça ne passe pas. Le SSEFIS n'arrive pas avoir. Maintenant on a rejoint Tours car Mathieu a eu d'autres soucis, et on a choisi de ne plus être suivi qu'à Tours. Le SSEFIS ne recevait pas, l'audiogramme... J pense que la communication, il y a certainement quelque chose qui pêche.

- **Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Je ne comprends pas pourquoi ça ne fonctionne pas, car j'ai l'impression que tout est en place. La démarche est bonne mais...il doit y avoir des difficultés internes qu'on ne mesure pas.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ?**

L'ortho était libéral, puis le SSEFIS. C'est beaucoup les professionnels du SSEFIS, plus les médecins

- **Qui sollicite les rendez-vous?**

Le médecin chirurgien ORL de Tours. Il a un cholestéatome, il a une surveillance qui fluctue, 2 fois par an, quand ça va, un peu plus quand c'est nécessaire, c'est lui qui juge de quand il veut nous revoir. Mais si il y a un problème, on peut solliciter, bien sûr ils nous disent sauf si urgence. Pour l'Orthoptiste c'est nous. Il y a un suivi régulier et nous on sollicite quand on veut.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?**

Non, je les vois tous quand je veux

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ?**

Franchement on a de la chance on a vraiment de bonnes relations d'écoute mutuelle. Je ne vois pas de mauvais points.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

Relation d'écoute mutuelle

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

J pense que c'est la proximité, j pense au SSEFIS, proximité géographique, on peut facilement se déplacer, c'est la difficulté qu'on a avec Tours.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation ?**

La distance est un frein. Notre relation est bonne car on a accès à la personne qu'on veut rencontrer. Il n'y a pas d'intermédiaire. J pense qu'un frein serait peut être qu'il y ait un intermédiaire, qu'on ne voit pas la personne souhaitée, si on veut voir l'ortho de Mathieu on voit l'ortho de Mathieu. On a cette chance là. Quand c'est des grosses structures, on ne voit pas la personne qui fait le travail, nous on affaire avec la personne qui agit à chaque fois.

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation. Quels sont les intérêts d'entretenir une bonne relation?**

Pour se rassurer, d'avoir un suivi régulier, pour être au plus près, la meilleure prise en charge du handicap de Maurice.

- **Avez-vous autre chose à ajouter ?**

La question qui va se poser pour nous maintenant car Mathieu à 16 ans, ça va être le passage de la relation du professionnel directement à Maurice. C'est peut être lié au problème de surdité, Mathieu est encore très dépendant de nous. Et pas seulement un effort du professionnel, c'est aussi un effort des parents de lâcher de se mettre un peu derrière, il faudrait que ce soit lui...Au SSEFIS c'est lui, il se prend totalement en charge, il y a la relation que lui a ; et celle que nous on a séparée. Mais avec les autres professeurs, il est là, il n'écoute pas trop, mais une fois sorti, il faut qu'on fasse le compte rendu, alors qu'il est là. Mais Mathieu c'était au docteur qu'il fallait poser ta question. Ça doit être le cas de beaucoup parents d'enfants handicapés, qui ont l'angoisse de passer le relais, quelque soit le handicap. On parle depuis le début de l'autonomie avec les professeurs, mais au début, ça ne représente pas la même chose à 4-5 ans qu'à 15-16 ans ...mais on arrive.

Entretien avec la maman de Maxence

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Depuis 2007, il a la maladie Charcot-Marie- Tooth. Tout petit, on pensait que c'était dû au trotteur, il était toujours sur la pointe des pieds. Vers 5 ans c'était toujours pareil. Quand il est rentré en CM2, il a changé d'instituteur qui a dit que c'était pas normal que Maxence soit comme ça, faut aller voir des spécialistes.

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

Avec le neuro pédiatre de Rennes. J'suis allé voir mon médecin traitant qui m'a orienté vers le neuro pédiatre. On a fait des examens avec des petites aiguilles EEG, et des prises de sang pour diagnostiquer la maladie.

- **Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?**

Comment vécu l'annonce ? Moi très mal, sachant que ça vient de moi ;....pourquoi lui et pas moi !

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos demandes ?**

Très bien, clair, pris le temps d'expliquer les choses !

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

Ils m'ont envoyé un courrier, et ensuite ils me l'ont annoncé sur place....vu le courrier, je me doutais de quelque chose... (Elle me montre la lettre du neuro pédiatre,...) à ce moment là on n'avait pas encore le nom... Toutes les questions que j'ai posées, ils ont su me répondre clairement.

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent- ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

Pour la maladie on a rendez-vous deux fois par an avec le Professeur P. un professeur rééducateur, deux fois par an le Professeur V. rééducateur. Il ne sait pas fait opérer pour l'instant, à chaque fois ils repoussent, car ils constatent que les attelles de nuit, la kiné portent ses fruits....et comme il est encore en croissance.

J'ai une aide par la CAF. Pour avoir droit à ces droits là il fallait remplir un dossier MDPH, il a une carte...quand il est en car pour avoir la priorité de rester assis.....cette information est venue par le médecin référent scolaire Docteur J.

Ils nous expliquent ce qui se passe, répondent à nos questions et quand on ne comprend pas ils font des schémas.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Quelle valeur ? Ça l'aide.

- **Ces informations répondent – elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles?**

Oui.

- **Si non, comment faites vous pour combler ce manque ?**

on va sur internet !

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

Quand j'ai une réponse à mes questions.

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Oui, j'ai beaucoup parlé avec Docteur G, mon médecin traitant qui me réexpliquait les choses, parce que des fois ils emploient des mots... c'est pas évident !

- **Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez- vous ? Auprès de qui aimeriez vous peut être trouvé plus de soutien ?**

Non, j'vois pas.

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Ça fait du bien, elle savait expliquer, nous dire, répondait aux questions qu'on pouvait poser, nous expliquer certains mots qu'on ne comprenait pas....

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?**

Etre à l'écoute, c'est tout !

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent ?**

L'écoute.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Ça va...

- **Estimez-vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Oui, à chaque entretien avec Docteur P médecin rééducateur, il envoie un compte rendu de l'entretien au Docteur V chirurgien et au Médecin traitant. Et inversement quand c'est le docteur V, il envoie au Docteur P.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez-vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez-vous ?**

Docteur V. Docteur B., Docteur P, le kiné, celui qui fait les attelles de nuit.

Il est suivi psychologiquement au CMPP à Laval depuis décembre.

Docteur V. le chirurgien c'est moi qui prends rendez-vous 1 fois par an.

Docteur P le neuropédiatre spécialiste du pied, c'est lui qui m'envoie des courriers pour me convoquer.

Docteur B, le neuropédiatre, on ne le voit plus en ce moment, c'est lui qui nous a orientés. On l'a vu au tout départ.

Le kiné, je le vois une fois par semaine.

On change les attelles 1 fois par an, Le Docteur P, regarde les attelles, mesure, voit et s'il voit que ça ne va plus, on prend rendez-vous chez l'appareilleur.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons ? Comment vivez-vous ce manque de relation ?**

J'vois jamais le kiné, c'est Maxence qui y va. Je ne le vis pas mal, si je veux le voir j peux aller le voir, il n'y a pas de souci ! Au départ, j'allais beaucoup avec Maxence, et maintenant il y va en taxi.

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ? (aspects positifs et négatifs de la relation)?**

Positif, il est bien suivi. S'il y a quelque chose à faire ils nous disent. Comme la dernière fois, comme il a les orteils qui se déforment un peu, il a comme des petites mousses à mettre. On pose des questions, ils répondent. Ce qui m'ennuie un peu, c'est qu'ils repoussent l'opération...ça n'ennuie pas car à chaque fois on s'y prépare...

- **Comment définissez- vous une bonne relation ?**

C'est l'écoute, la réponse à mes questions.

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous?**

On s'entend bien.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation selon vous?**

Pas de réponse.

- **Pour quelles raisons serait il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

Pour son avenir, car il aura tout le temps besoin de ces rendez-vous !

- **Avez-vous d'autres choses à rajouter ?**

Maxence a un camarade de classe qui a la même chose, il est dans le même cas, et c'est Maxence qui lui a dit d'aller voir le Docteur B à Rennes, il a la même chose...

Entretien avec la maman de Mireille

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant? Depuis combien de temps ?**

Depuis qu'elle a 3 mois. A 2 mois et demi, elle a eu des convulsions à la maison ; on l'a emmené aux urgences et depuis on n'en est pas ressorti du système médical.

Après on s'est rendu compte, que ça faisait déjà 10 jours qu'elle faisait des spasmes en flexion, elle a un syndrome de WEST.

A partir de 3 mois, elle a perdu toutes ces acquisitions, car son cerveau était saturé, et voilà, polyhandicapée, elle ne marche pas, ne parle pas et a un retard intellectuel.

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

C'était un pédiatre à Laval quand je l'ai emmené en fait, parce qu'elle avait convulsé à la maison, il ne m'a pas cru d'ailleurs, il m'a pris pour une mère anxieuse.

Donc j'ai dit qu'elle avait convulsé, il ne m'a pas cru, pour me faire un peu plaisir il l'a mise en observation, puis dans la nuit elle a recommencé à convulser.

Puis le lendemain, le pédiatre est venu me voir et m'a demandé si elle avait présenté des spasmes en flexion. Et en fait, j'me rappelle très bien la première fois que je l'ai vu. En fait, elle l'a fait, et comme ça faisait comme si elle essayait de se redresser, j'ai dit t'es trop petite pour essayer de te redresser, prendre ton temps...et moi j'ai trouvé ça rigolo... le soir j'avais dit à son père, c'est marrant ce qu'elle a fait et en fait c'était pas marrant du tout...

Après elle a été transférée à Angers en juin 1998.

- **Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?**

Très mal, on était super inquiets, car on a bien senti qu'ils étaient en panique à l'hôpital les équipes et tout, on sentait bien que c'était super grave, et du coup... j'ai demandé à une infirmière ce qui se passait... j'ai demandé si elle allait mourir... Elle m'a dit oui peut-être. Du coup j'ai super mal vécu, c'était une horreur... malgré à Angers on m'a dit qu'elle n'allait pas mourir, ça a été super dur, et

même encore là maintenant, j'ai encore des angoisses de mort en fait, du coup maintenant j'suis super angoissée.

Ça a été dur à gérer, j'ai beaucoup beaucoup pleuré longtemps, de ne pas savoir...le choc au départ est tellement important qu'on entend pas ce qu'on nous dit en fait, ça rentre, ça sort, on comprend rien... moi pour mon compte ça a été ça. J'posais plusieurs fois les mêmes questions car j'arrivais pas à enregistrer, pas à entendre.

- **Comment jugez-vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant?**

A Angers, très bien, super, super équipe, très bien, ils ont été super à l'écoute. Une fois qu'elle a été transférée, ça c'est super bien passé.

- **Aviez-vous des questions ?**

Oui, plein.

Pourquoi ? Qu'est-ce qui c'est passé pendant la grossesse ? Qu'est-ce que j'ai fait ? On se sent coupable en fait, donc oui, ce que j'ai fait, pourquoi, est-ce qu'il va y avoir des séquelles, quelles séquelles ?

On nous dit oui c'est grave, mais en fait ils ne savent pas, c'est ça qui est frustrant, ils ne veulent pas trop nous répondre, comme l'enfant ça va varier, et après faut chercher les causes du syndrome, car en général c'est une maladie qui est derrière.

Au départ, ils pensaient que Mireille avait une sclérose tubéreuse de Bourneville, et ils étaient assez sûrs d'eux, finalement après les tests génétiques c'était pas du tout ça.

Donc après on a rencontré une généticienne qui nous a parlé de syndrome D'Aicardi, quand il n'y a pas de corps calleux, sauf que Mireille a un corps calleux, mais elle a des anomalies, elle a des tâches rétinienne autour de la rétine, et ça correspond à ce syndrome là, on a attendu 1 an, mais elle n'a pas le gène correspondant.

Ils pensent que c'est un syndrome D'Aicardi allégé ils disent, sauf qu'elle n'a pas le gène correspondant ; normalement c'est quelque chose qui n'est pas héréditaire et que normalement si j'ai un autre enfant ça ne pose pas de problème, si elle avait un D'Aicardi pur.

Mais comme elle n'a pas le gène correspondant, ils peuvent pas faire l'analyse, et ça aussi c'est super dur à vivre, donc en fait on sait pas trop

- **Aviez-vous compris tout ce qui allait en découler ?**

Non, j pense qu'on est bercé d'illusion, on espère que notre enfant soit le rescapé du lot.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

J'aurais préféré que ça se passe pas... Mais en fait j'ai eu deux annonces.

La première, à Laval où là ils m'ont paniqué, ça s'est super mal passé. Déjà quand on est arrivé, le fait que l'interne ne me croit pas, m'a pris pour une débile.

Après dans la nuit, ils l'ont prise pour faire une perfusion, ils ne m'ont pas laissé l'accompagner, ils m'ont bloqué le passage, elle hurlait, ça faisait 45 min qu'ils essayaient de la percer, elle est revenue avec des trous partout sans perfusion quoi ! Donc ça s'est pas bien passé plus le coup de l'infirmière qui me dit qu'elle va peut être mourir... la totale.

Par contre la pédiatre avait été sympa, il avait mis un petit coup de pression à l'équipe en disant il faut faire EEG.

A Angers, ça s'est super bien passé, ils ont été super patients, car j'suis une mère super anxieuse, ils ont vraiment été super adorables.

De toute façon on ne le prend jamais bien, quand on vous dit que votre enfant va rester super handicapé, quoiqu'ils ne me l'ont pas dit comme ça... ils m'ont dit que le syndrome de West peut aller de 0 séquelle à l'extrême...

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien?**

Pour le financier, au départ, c'est la neurologue de Mireille qui m'a informée que j pouvais prendre un temps de présence parentale, pour être rémunérée par la CAF pour ne pas avoir de perte financière.

Après pour la structure, c'est la pédiatre libérale qui m'a dit d'aller voir le CAMSP, sinon moi j'avais pas du tout été informée à Angers pour le CAMSP. A partir de là, comme le CAMSP c'est assez long, on avait vu une psychomotricienne avant.

Par contre pour la prise en charge à 100% tout de suite les médecins nous l'ont fait. Parce que j'ai rencontré une maman hier qui n'avait pas été informée sa petite fille a 3 ans aujourd'hui et elle vient juste de faire sa demande de prise en charge. Ça a été fait tout de suite.

Une fois que je suis arrivée au CAMSP, ils m'ont parlé de la MDPH au bout de 1 an. J'arrivais à la fin de mon congé enfant malade, c'est eux qui m'en ont parlé, parce que je ne connaissais pas la structure en fait.

Maintenant Mireille est dans une autre institution, elle est à Handas, l'Institut Calypso...

Mireille est dans une branche d'Handas, le SESSAD donc elle a une éducatrice à domicile, et donc voilà finalement c'est la Neurologue pour ce qui est matériel, qui était la Neurologue du CAMSP et la Neurologue au départ de Mireille, le Dr V. C'est au CAMSP que j'ai eu beaucoup d'informationS pour la matériel... pour la poussette. Elle est super grande pour son âge, ils m'ont changé la poussette... Le matériel c'est de fil en aiguille quand j'en parle avec les professionnels.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations?**

C'est précieux, nous on ne sait pas finalement, on est un peu perdu, on ne sait pas forcément ce qui existe. D'avoir des informations c'est précieux...

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes? Vous suffisent-elles?**

Oui, j'suis assez

Moi j'ai tendance à poser beaucoup de questions

Ça dépend...

Si les parents ne posent pas de questions, l'information ne vient pas spontanément en fait. Les gens ne vont pas demander : « est-ce que votre matériel est adapté? » il faut en parler souvent...

- **Comment comblez-vous le manque ?**

Actuellement je n'ai pas de manque, quand j'ai un manque, je demande.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

On ne doit pas forcément venir la chercher, elle doit être précise.

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes-vous senti suffisamment soutenue ?**

Non, pas soutenu, non. Après je ne sais pas ce qu'on peut attendre des gens de toute façon, les gens vont compatir un petit peu, la vie de chacun continue, les gens ne se rendent pas forcément compte-tenu l'handicap ça fait le ménage dans la vie, ça isole. On est isolé, on habite toutes seules à Laval, on connaît personne.

- **Auprès de qui ?**

Mon conjoint

- **Estimez-vous un soutien moral des professionnels ?**

Oui, quand même.

- **Comment le qualifiez-vous ?**

Ça génère du positif en fait, c'est générateur de positif.

Elle a une neurologue qui est hyperpositive, quand on ressort on est reboosté à mort.

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé?**

Du positif, c'est nous demander comment ça va dans la globalité.

Ce qui me soutient le mieux c'est de dire des choses positives sur son développement, même si c'est pas extraordinaire, c'est toujours trouver le point positif qui va faire que même si on a eu des mauvaises nouvelles, parce que des fois il y en a, mais qu'il y ait au moins ça !

Nous on est positive, alors on aime bien quand on nous dit des choses positives.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Sincèrement pour Mireille ça c'est bien passé. Elle a été bonne, les courriers sont envoyés systématiquement à tous les professionnels qui s'occupent de Mireille, ça c'est bien passé.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez-vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les RDV ?**

Sa Neurologue à Angers

Son Médecin Généraliste

Un Kinésithérapeute

Une éducatrice

Une psychomotricienne

Pour Neurologue, ça se fait depuis le diagnostic, on se redonne RDV, c'est automatique. Récemment on a vu une autre Neurologue spécialiste des épilepsies sur Paris, c'est sa neurologue qui a sollicité l'avis de sa collègue.

Le Kinésithérapeute, ça m'a été conseillé par le CAMSP, maintenant c'est systématique, 1 fois par semaine.

Pour l'éducatrice et la psychomotricienne, c'est avec le SESSAD c'est au sein de la structure, et avant c'était au CAMSP.

Elle est suivie pour ses yeux par l'Ophtalmo.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons? Comment vivez-vous ce manque de relation ?**

Une que j'ai vu une fois, je la déteste, et elle n'a pas été du tout, c'est la généticienne. Elle nous a annoncé le truc, c'était euh...l'horreur, j'pleurais pendant une semaine. Après elle m'a dit j'veus redonne rendez-vous dans 6 mois, elle m'a jamais revue, et au bout d'un an on a reçu une pauvre lettre qui était la copie de sa consœur pour le diagnostic présumé de Mireille. Nous elle nous a pas envoyé de lettre, pas de rendez-vous, pas d'explication, rien, mais par contre après elle a bien su nous envoyer un courrier pour participer à une étude, à laquelle je n'ai pas donné suite. On était pas considérées du tout.

- **Comment vivez-vous ce manque de relation ?**

J'pense que du fait qu'ils aient beaucoup de boulot, j'pense que des fois ils ne se rendent pas compte de l'impact que ça peut avoir sur les familles. J'ai super mal vécu.

Et après comme elle est un cas particulier, que là par contre ça l'intéresse, ben là niet, donc là on a dit non.

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ?**

Nous on a une bonne relation avec les professionnels ça se passe bien, ceux à qui Mireille a affaire sont super patients, parce que je suis chiante. Patients, compréhensifs, souriants dynamiques, pour ceux à qui on a à faire. Comme on est un peu fofolles, ça crée un truc un peu particulier, un peu fou !

- **Quels sont les aspects négatifs ?**

Les aspects négatifs, là tout de suite j'vous dirais non, car tout ceux à qui on a affaire, ça se passe super bien, on a de la chance.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

Une bonne relation, c'est quand il y a une bonne communication du coup, des gens positifs, dynamiques, qui sont à l'écoute, et qui me demandent mon avis finalement. Et qu'ils fassent en sorte qu'il y ait du lien en fait, qu'ils ne passent pas du coq à l'âne, qu'on reprenne certains éléments, le suivi.

- **Qu'est-ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

Qu'il y ait un suivi régulier. Si on rencontre un professionnel tous les 10 piges, il ne se rappelle pas forcément de l'enfant. Mireille, j'sais pas j'pense qu'ils relisent les dossiers, mais ils se souviennent bien d'elle, c'est personnaliser la rencontre. Que la rencontre soit personnalisée. Mireille ça fait longtemps qu'elle est suivie par les mêmes équipes, mais c'est vachement amical « alors Mireille, comment tu vas ? »...machin...

Ce qui est important c'est qu'on nous laisse participer aux examens.

Par exemple, Mireille je le vis super super mal quand elle fait des EEG à Angers, parce que le machiniste me laisse pas aller, j'entends hurler à travers le mur, parce que Mireille ne s'endort que avec moi, ça c'est un frein.

J'pense aussi des fois en tant que parents, on doit s'imposer, parce qu'en fait ils ont pas le droit de nous refuser quand c'est des enfants... je sais pas s'ils peuvent ? Ça c'est un truc que je vis pas bien.

- **Qu'est-ce qui freinerait une bonne relation selon vous ?**

Un médecin pas souriant, pas avenant, pas dynamique. Qui prenne pas soin d'expliquer les choses à l'enfant avant de s'en occuper, parce qu'il y en a en fait, j'ai horreur de ça, qui ne lui parle pas, j'ai horreur de ça je déteste. Ça c'est un vrai frein, et quand c'est comme ça je deviens pas sympa, assez agressive, pas agréable. Mais il y en a beaucoup qui ne tiennent pas compte de l'enfant, moi ça m'étonne, qui ne vont pas lui expliquer « Attends Mireille, j'suis le médecin, j'vais t'ausculter... » ça prend deux secondes, elle comprend quoi, et quand bien même elle ne comprendrait pas.

- **Pour quelle raison serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ?**

Son intérêt à elle, pour qu'elle puisse avancer. J'voudrais pas qu'elle y aille, en ayant peur, ou en se laissant pas faire. Jusqu'à présent, ça c'est toujours super bien passé. Quand elle va voir peu importe médecin professionnel, ça c'est super bien passé. Sauf avec son kinésithérapeute, elle avait du mal,

elle ne l'aimait pas, c'est passé... mais ça a duré un an. Ce serait catastrophique qu'un médecin soit pas sympa, pas souriant avec elle j'voudrais pas que ça l'a bloque.

- **Avez-vous autres choses à ajouter ?**

J'voudrais juste dire qu'il faut être compréhensif avec les parents anxieux, parce que des fois on a des projections...Des fois on sent bien que ça gave, pardon pour l'expression, ça peut gaver certains médecins, ils se disent « Ah, qu'est-ce qu'elle est anxieuse! ». Moi ça m'a joué des tours.

En fait, Mireille a été stabilisé pendant 6 mois, elle ne faisait plus du tout de crise, et un jour j'ai remarqué que sa tête chutait, elle avait un truc bizarre comme un hoquet avec un hochement de tête, même son père ne me croyait pas, enfin bref, c'était l'horreur.

Les médecins, j'ai insisté, mais sa neurologue me disait « Ca me semble pas bien grave! »

Alors moi j'ai rappelé rappelé... et quand j'suis arrivée, le monsieur de l'EEG m'a fait « Ah vous les parents d'enfants malades, vous êtes super anxieux... »

Et là juste dans ses bras, elle fait une crise... et il me dit « Ah oui... »

D'ailleurs lui aussi, une fois il est venu me voir, et les médecins ne m'en avaient jamais parlé jamais, il est venu et de but en blanc il m'a dit « oui, vous avez une relation trop fusionnelle avec votre fille, vous laissez pas la place à votre mari, il l'avait vu deux secondes, de toutes façon votre fille faudra bien la placer car elle sera handicapée physique et mentale... » Alors que les médecins ne m'en avaient jamais jamais parlé. Ils me disaient toujours, on verra au fur et à mesure, on peut pas savoir.

Lui c'était un manipulateur EEG, j'ai halluciné, j'suis resté comme ça ...

Certaines personnes n'ont pas à dire certaines choses, et quand on le dit il faut savoir le dire avec tact, ils ne peuvent pas se permettre de juger la vie des gens, le vécu sans savoir comment ça se passe à la maison.

Une fois, quand Mireille a été opéré des yeux, c'était une anesthésiste, j'étais hyper angoissée, car ça faisait quatre jours qu'on savait que Mireille était malade en fait...on est arrivé on ne nous avait rien expliqué, du coup ils me disent que le soir ils allaient la garder, alors que je pensais qu'on allait rentrer, j'fonds en larmes, elle m'a engueulée, elle m'a parlé comme si j'étais une moins que rien, ça l'a énervée que j'étais anxieuse. Finalement pendant l'opération, ils ont dû lui expliquer, et du coup après elle est venue s'excuser....

Même le manipulateur, le lendemain il est venu s'excuser. J'en avais parlé à une infirmière avec qui je m'entendais super bien, du coup elle en a parlé à la Neurologue, et du coup j'pense qu'il s'est fait un peu taper sur les doigts.

Tout ça pour dire, qu'il faut comprendre les parents, il y a des parents super anxieux, et qu'on peut pas juger de la relation des parents avec les enfants, chacun fait...

Quel parent n'est pas anxieux de toute façon ? Même si l'enfant n'est pas malade...c'est les parents pas anxieux qui seraient pas normaux.

Entretien avec la maman de Dylan

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Il souffre du syndrome de Klippel Feil. Il a des malformations osseuses au niveau des cervicales et des côtes. Ils ont soudé toutes les cervicales ensemble car il a des problèmes. Il a été opéré il ya 3 ans il avait fait une épiphysiodèse devant et là c'est antérieur. Tout est soudé, il n'y a quasiment plus de mouvements de la tête, parce que sa tête tombait de plus en plus. Il fallait absolument arrêter cela. Du coup il a l'omoplate surélevée, des hémivertèbres et sans doute des choses qu'ils n'ont pas encore découvertes et qu'ils découvriront en grandissant.

Il a 9 ans. Au quotidien, ça entraîne de la souffrance et de la pénibilité au niveau de la marche. Après il peut marcher bien un moment, et d'un seul coup être fatigué, en avoir marre et souffrir du dos ou de la tête. Des fois il n'y a même pas moyen de sortir, c'est variable.

Il porte une minerve, il a été opéré il y a 6 mois, il a eu pendant 4 mois une coque dure, et là il repasse en minerve qu'il a déjà depuis plus de 3 ans.

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

La toute première fois, je suis allée voir un ostéopathe car personne ne me prenait au sérieux....Personne, ni les médecins, ni les pédiatres.

Dès qu'il est né, je voyais qu'il y avait quelque chose de pas normal, et même à la maternité il était en néo nat parce que j'avais fait une infection et il était en train de s'empoisonner, il a frôlé la septicémie déjà. Là bas, je voyais bien qu'il ne tournait pas sa tête, j'avais l'impression qu'à son cou, il lui manquait de la peau, j'avais qu'il n'était pas normal.

Là il me disait, non c'est un accouchement douloureux, c'est un torticolis, ça va revenir. Il pleurait tout le temps, il ne mangeait pas, j'trouvais que tout ça n'était pas normal. A 1mois ½ je suis allée voir un ostéopathe, et je lui ai dit, il ne tourne pas sa tête, il dort toujours du même côté, il ne dort pas, il ne mange pas, j'lui ai dit il y a quelque chose qui va pas. Lui, il a vu tout de suite, dès qu'il a essayé de le prendre il a dit j'vais pas plus loin, il y a quelque chose de plus grave, il m'a envoyé faire des radios.

De là j'suis retourné immédiatement chez l'ostéo, et il m'a dit d'appeler le pédiatre, et d'aller le voir avec les radios. Du coup il a vu les radios et m'a pris au sérieux, et ça a été très vite.

- **Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?**

Il a fallu faire des examens, et c'est finalement à 2 mois et demi qu'une généticienne nous l'a annoncé. Quelque part il y a eu un soulagement car on mettait un nom sur la maladie, puis une énorme inquiétude derrière car elle a dit que c'était une maladie très rare, ce qui signifie pas de recul, pas d'étude...rien.

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé ont annoncé et expliqué le handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos attentes ?**

Brutale, sans ménagement, sans pitié, sans cœur. Ben voilà quoi, on vous annonce ça comme ça, comme s'ils annonçaient une banalité de tous les jours.

- **Aviez-vous des questions à ce moment là ?**

Oui et non, on est tellement anéanti qu'on se pose pleins de questions qu'on n'arrive pas à les poser, du moins pas sur le moment.

- **Aviez-vous compris ?**

NON

- **Aviez-vous une réponse ?**

Non, ce que j'ai posé comme question, la généticienne m'a juste répondu qu'elle n'était pas madame soleil...En fait, dès que j'ai su, j'voulais savoir quelque part son avenir, et on m'a vite remis à ma place en me disant qu'on ne connaissait l'avenir de personne et qu'on ne pouvait pas savoir celui de Dylan.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

Oui et non, on espère toujours que ça se passe mieux et en même temps, j'pense de toute façon qu'il fallait me le dire, j'pense qu'avec un peu plus de délicatesse...

- **Dans ce cas pouvez me dire ce qui vous a manqué et ce que vous auriez souhaité ?**

Qu'on soit un peu plus humain, qu'on soit moins froid, qu'il y ait plus de chaleur, plus d'humanité, de compassion, sans que ce soit dans le mélodramatique, mais voilà un petit peu moins froid.

Sur le moment, on a l'impression que c'est que pour nous, puis quand on a des associations on est à l'Alliance, la première fois qu'on y a été, on s'est rendu compte qu'il y avait beaucoup de monde dans ce cas là. L'alliance c'est le regroupement de maladies rares, tout ceux qui sont à la ramasse, que personne ne s'occupe ou qu'il n'y a pas d'association, eux regroupent tout le monde et peut-être qu'un jour on peut trouver quelqu'un qui a la même maladie.

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

L'évolution...ils nous informent sur rien! Car je crois qu'ils ne savent même pas, donc non, on ne sait pas.

Le développement, je crois qu'ils ne savent pas non plus.

Sur les moyens financiers, pas du tout, ce n'est pas leur problème ça. Eux ils sont là pour soigner l'enfant, ça c'est un autre problème, ce n'est pas eux qui gèrent et ça ça les ...pff

Sur les moyens techniques, le strict minimum, il lui fallait une coque mais après non.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

On les prend au passage, tout ce qu'ils peuvent nous dire, on les prend et comme il y en a très peu...

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? vous suffisent-elles ?**

Non

- **Comment faites vous pour combler ce manque ?**

On rame, on a ramé très très très longtemps. Heureusement on a trouvé le SESSAD en premier. Je sais que j'ai téléphoné, on a eu rendez-vous on a été recalé, et 2 ans après c'est Madame Come qui nous a accepté. C'est pas les professionnels de santé qui nous ont orienté, honnêtement je ne sais plus comment j'y suis allée la première fois, est ce que c'est à force de fouiner sur internet, de regarder dans les bouquins, euh je pense que c'est plus par ce biais là ; il avait 6 ans. Tout ce qu'on pouvait prendre à la télé, dans les bouquins, sur internet, on prenait, ça a été galère. Les premières demandes il a été recalé. Après je ne sais plus pourquoi j'ai rappelé, parce qu'il y a eu des passages très bas, des fois on oublie certains trucs et je ne sais plus...là j'suis tombée sur Madame C. Elle a dû voir que j'étais tellement au bout du rouleau, que du coup ils nous ont reconvoqué et ça c'est super bien passé. Là il a été au SSED en suivi, et depuis le mois de septembre il est à la SEM.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

De la comprendre, des fois, on ne comprend pas forcément tout, il y a des expressions à eux qu'on ne comprend pas forcément, des langages quoi ...j pense que c'est la comprendre...

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Pas du tout, personne à part la famille. Il y avait personne, ni rien, aucune aide, ils nous laissent !

- **Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez-vous ?**

Personne !

- **Auprès de qui aimeriez-vous peut-être trouver plus de soutien ?**

Une cellule faite pour les parents et enfants qui ont des handicaps qu'on annonce comme ça...une cellule, comme à l'hôpital, un psychologue, quelqu'un qui vient nous voir. Il y a tellement de choses graves qui arrivent, on passe notre temps à l'hôpital et j'crois qu'on a le temps à l'hôpital à un moment ou autre que quelqu'un vienne nous voir.

- **Estimez vous qu'il existe un soutien moral de la part des professionnels de santé?**

Le pédiatre qui était présent, et m'a écouté.

- **Qu'auriez vous souhaitez ?**

Qu'il écoute, qu'un rendez-vous ne dure pas 10min, qu'on ait le temps de discuter.

- **Quel est votre définition d'un bon soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

C'est l'écoute !

- **Que faire pour y parvenir ?**

Le temps, qu'ils ne prennent pas parce qu'ils en ont pas en même temps. Il ya déjà 2h d'attente quand on va en rendez-vous, et voilà c'est trop surchargé. Je pense.

Sur internet, j'ai trouvé les coordonnées d'Orphanet qui m'ont dirigé vers l'Alliance. On y va une fois par an, c'est une bouffée d'oxygène. Là première fois, j'étais enceinte de ma fille, on était aussi paumé on s'est rendu compte qu'avec plein de malades on vivait la même galère à tout niveau donc on s'est senti moins seul et écouté. Il y avait des gens de l'association et des gens malades, on était une trentaine et chacun à tour de rôle explique son cas...à Paris, à l'hôpital. Et là en écoutant tous ces témoignages des autres, qui ont des maladies complètement différentes, à côté de ça on vivait tous la même galère.

Vis-à-vis de ce qui est médecins administratifs on a eu beaucoup de réponses, du moins on s'est dit, purée on n'est pas tout seul, il n'y a pas que moi...c'est pas que moi qui attend 2h au téléphone et qu'on balade de service en service....t'es pas tout seul.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Nulle ! Aucune ! Il n'y en a pas ! Aucune communication entre eux, c'est une gueguerre entre eux même. On en a un peu marre des fois. Le chirurgien va en vouloir au pédiatre. Le pédiatre va essayer de tout faire pour que ça se passe bien, tel généraliste qui se sent à la ramasse qui du coup en veut à tout le monde car il n'a pas les comptes rendus....(pfff).C'est jamais fait , et je rappelle...

A l'époque j'avais un excellent pédiatre, quand il a fallu opérer Dylan j'ai été tellement stressée angoissée, pour me rassurer il m'a dit d'aller demander un second avis à Paris sans pour autant le faire opérer à Paris. C'était dans l'optique de me rassurer qu'il a fait ça. J'ai dit à la secrétaire vous n'envoyer pas le compte rendu à personne, au pire à mon pédiatre mais c'est tout, car j'veux pas que le professeur qui le suivait à Caen le sache.

Du coup ,elle l'a su, j'étais là bas pour voir un chirurgien viscéral, elle me voit dans la salle d'attente et elle m'a engueulé devant tout le monde en fait, que j'avais demandé un second avis , que si j'étais pas contente j'avais qu'à aller à Paris... donc que il fallait lui faire confiance que si j'étais pas satisfaite, je pouvais aller voir ailleurs et elle m'a laissé avec mon gamin dans les bras dans la salle d'attente bondée de monde, et du coup le dossier a été transféré au Professeur M à Caen, car elle n'a plus voulu nous voir. Ce professeur nous en a mis plein les mirettes et je lui ai dit, faut savoir vous prenez Dylan ou vous le prenez pas, c'est un cas qui vous intéresse ou pas ? Donc il m'a dit si je vais l'opérer.

Même là, il s'est fait opérer il y a 6 ans, et là encore il me l'a remis dans les pattes, et j'y suis allé il ya 1 mois ½, que j'avais été voir pour un second avis. J'ai beau lui dire que c'était simplement pour me rassurer qu'à aucun moment j'aurais fait l'intervention à Paris qui est beaucoup plus loin de chez moi en plus...depuis j'en chie un peu...Ce sont des hommes très orgueilleux, c'est des Professeurs, rancuniers j'y penseIl n'y a aucun courrier entre eux.

- **Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

(rires) Non il n'y en a pas... la seule coordination que je trouve maintenant qui est très bien, c'est à la SEM, tout le monde parle ensemble, j'ai plus trop à répéter 36 000 fois la même chose. Il ya la maîtresse, la psy, le kiné, l'éducatrice, la psychomotricienne. Le Docteur A du SEM SESSAD, pédiatre, au départ ne me croyait pas que le Professeur était comme ça, j'lui ai dit appelez, vous verrez bien. Elle a été outré, il l'a envoyé balader...elle lui a demandé un peu tout sur Dylan, ce qu'il fallait faire ,ce qu'il avait droit de faire,...je pense qu'elle a posé toutes ces questions là que je me pose constamment aussi, et elle m'a dit euh....apparemment la secrétaire l'a envoyé bouler ,le médecin aussi. C'est lui qui continue de l'opérer j'ai pas le choix. Le temps qu'il l'ausculte, qu'il regarde les radios, patati patata c'est finie la séance. On a attendu 2h, quand on rentre on se dit ça y est c'est notre tour, et paf ça part directement sur le radio, le compte rendu opératoire, ça va trop vite en fait...

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ?**

Professeur M, le chirurgien ortho, Docteur P, le chirurgien viscéral. Occasionnellement le Professeur R pour tout ce qui est urologue, j'ai eu affaire à lui deux fois. J'ai mon pédiatre, nouveau pédiatre puisque ça fait 3 ans seulement, qu'il est à Laval. J'ai le généraliste. Puis il ya tous les suivis orl et ophtalmo. Kiné il n'en a pas besoin, moi ce que j'ai toujours aimé c'est des massages pour soulager, il n'a pas besoin de kiné pour muscler ceci cela. Là je sais que le chirurgien est totalement contre. Je ne sais pas exactement ce qui se fait à la SEM.

- **Qui sollicite les rendez-vous?**

C'est moi

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?**

Tous, quand j'en ai besoin

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ?**

Ils sont tous bons dans leur matière, là-dessus j'en doute pas, j'leur fais confiance à tous. Après il y en a avec qui on peut discuter comme avec le pédiatre, elle prend le temps d'écouter, de répondre à mes questions, et d'autres avec qui on n'a pas de dialogue.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

L'écoute, répondre à nos questions

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

Avoir du temps. S'ils avaient tous un peu plus de temps mais ça on sait que ce n'est pas possible.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation ?**

Pas assez de temps, pas assez d'écoute. Peut être eux-mêmes aussi dans leur comportement ; ils n'ont pas envie de s'investir aussi avec une personne au niveau sentiment, peut être qu'ils en ont tellement qu'il faut que ce soit comme ça.

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation. Quels sont les intérêts d'entretenir une bonne relation?**

De se sentir mieux. De savoir que si on est écouté, on se sent plus légère, ne pas tout porter toute seule. De se dire qu'il y a quelqu'un derrière qui peut comprendre nous écouter et se sentir plus léger.

- **Avez-vous autre chose à ajouter ?**

On a le droit de critiquer les secrétaires médicales ? Elles sont exécrables, elles se prennent pour dieu, elles prennent la place du professeur, du médecin. Elles envoient bouler, elles font attendre des heures au téléphone alors qu'elles boivent le café. Les comptes rendus ne sont pas faits en temps et en heures. J'ai tout eu, il n'y a pas que moi, il y en a qui pense comme moi. Bon après il y en a qui sont gentilles, allez sur 10 il y en a 2. J'ai rencontré des secrétaires gentilles. Et d'autres exécrables, incompetentes. On se dit si elle est comme ça, le médecin va être comment ? Des fois il y a des médecins des secrétaires très cons et des fois le contraire. Mais je leur en veux beaucoup, elles blessent, sont méchantes certaines...Moi une fois, je leur ai dit, ce n'est pas des chiens que vous avez c'est des gamins. J'ai dit le compte rendu ça fait 3 semaines que j'attends, elle me dit j'ai pas que ça à faire vous n'êtes pas la seule...vous croyez quoi ? Le pédiatre avait rappelé, l'avait engueulée et tout, rien à faire. C'est eux qui décident de tout, elles jugent, elles veulent tout savoir, des fois on n'a pas envie de tout dire, quand elles savent tout, elles jugent si c'est important. Si on veut parfois un rendez-vous, elles jugent, oui, non c'est pas important, ça l'est....est ce qu'elles ont des consignes des médecins ? Qu'il faut être comme ci comme ça...j'en sais rien, c'est vrai que j'ai vu pleurer...Quand j'étais à l'alliance c'est une maman qui l'a dit, j'me disais est ce que c'est pas propre à moi ?

Forcément on est agressif, quand on est inquiet que c'est nos enfants, on est agressif dans nos paroles, on ne se rend pas compte quand on est dans le vif de l'action. Et j'me suis dit, ben il n'y a pas que moi... (sourire) parce qu'il y a en a une qui avait osé. Chaque année ça revient, c'est pas la même personne, et l'administration.

La sécu...

J'ai eu la chance que mon fils soit répertorié par la sécu, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas la liste des 100% La pire de l'administration c'est la MDPH, eux c'est une horreur, j'ai réussi maintenant à m'imposer ils nous prennent pas au sérieux, banalisent...C'est eux qui nous mettent des bâtons dans les roues. Nous on a fait une demande et on a fait appel. Il a été longtemps à la base... j'avais une bonne Assistante sociale à la MDPH (à croire que quand ils sont bons il s'en vont) et elle a réussi à obtenir la 3eme catégorie, car vu ce qu'il avait, ce qu'il aurait et tout ce qu'il peut encore avoir...Quand il a été opéré, j'me suis battue pour avoir une carte de stationnement, car Dylan ne marchait pas et on ne savait pas comment ça allait évoluer. On était à l'hôpital, il la fallait tout de suite, et pas dans 6 mois, il était plâtré de partout on ne pouvait pas le manipuler.

J'étais à l'hôpital, j'avais une autre maman à côté, elle était outrée d'entendre les paroles, j'avais mis le haut parleur, ce n'est pas possible, ils ne voulaient pas, ce n'était pas justifié, elle s'en foutait, je ne sais plus les paroles, car il y a des choses qu'on essaye d'oublier. Je voulais que quelqu'un écoute ce qu'on pouvait me dire, qu'elle partage mon indignation. La dernière fois ils m'ont demandé ce que je voulais, j leur ai marqué qu'on me foute la paix pendant 3 ans avec les dossiers. Avant c'était tous les ans, c'est 1 h chez le médecin, 1h chez l'assistante sociale, après c'est l'angoisse, c'est l'attente, moi j'en pouvais plus...Là ils me l'ont attribué pour 3 ans, j'étais soulagée, j'aurais pété un câble. Après je comprends qu'ils ne peuvent pas mettre ça pour 10 ans, mais tous les ans... (Soupirs) vu les maladies qu'ils ont les enfants ceux qui font les demandes MDPH que ce n'est pas pour un bobo, ça se résout pas en claquant des doigts.

J'avais dû voir ça dans les livrets CAF qu'on reçoit, il avait 18mois. C'est par le livret que j'ai eu, quand j'ai vu que quand on avait un enfant handicapé on pouvait prétendre à ça en fait, donc j'ai fait la demande. Il nous a fallu une poussette spécialisée, quand j'ai fait la demande ça a trainé, on savait que Dylan se faisait opérer en octobre, j'ai fait la demande au mois de mars...ça a trainé, l'ergo m'a oublié, elle est partie en vacances...revenuearrivé un moment, j'ai dit on va pas arriver en octobre sans poussette, je sais qu'il sera plâtré je n'allais pas porter le gamin, il avait 6 ans. Du coup j'ai pris les devants, j'ai appelé quelqu'un qui vend du matériel, l'ergo me propose la poussette de la sécu, un

truc très archaïque. J'ai dit non j'veux pas de ça, et puis le mec quand il est venu je lui est expliqué, il m'a dit non il ne faut pas cette poussette, il ne va pas être bien installé la dedans, donc il me propose la poussette que j'ai actuellement à 1500 euros, j'ai dit on va se débrouiller pour la payer, il y avait 600 euros de pris par la sécu, les reste c'était à notre charge. Une fois qu'on a eu la poussette, j'ai demandé à la MDPH un financement

J'suis arrivé dans une commission, dans un tribunal, j'étais au milieu et du coup tout le monde m'engueulait, que si j'voulais faire cavalier seul c'était plus la peine de venir chialer des sous, que ce n'était pas eux, qu'il fallait passer avant que j'aurais dû attendre. Il y a une personne qui a dit, faut se mettre à la place de la maman et avoir un peu d'humanité parce qu'elle voyait que j'm enfonçais six pieds sous terre. Tout le monde aurait fait la même chose, c'est vrai que c'est pas bien,...que tout le monde aurait fait pareil. Je ne regardais qu'elle. Ils m'ont laissé partir dans un état lamentable, c'était à Laval, et avec le recul ils m'ont laissé partir comme ça, il y a que 2 mois après qu'ils m'ont attribué une alloc supplémentaire pour 5 mois pour prendre en charge la poussette. Ras le bol de la MDPH...UN COMBAT CONTRE LA MDPH . Mon père est handicapé, maman je l'ai entendu dire que la COTOREP c'était de la merde...il fallait faire sauter cette boîte là...et c'était il y a 30 ans...

Entretien avec la maman de Mathéo

- Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?

Depuis sa naissance, car c'est la fin de ma grossesse qui a été problématique. Il est né le 16/04/2006 en toute urgence à terme, on m'a fait une césarienne. C'était un dimanche et j'étais allée voir ma gynéco le mardi tout allait bien.

On a détecté que mon placenta était fissuré, lui n'avait plus du tout de sang et est donc né en totale anémie très aigue. Donc du coup, il n'a pas été oxygéné pendant un certain temps qu'on ne peut pas définir parce que c'est impossible, donc le cerveau a été touché, tout a été touché. J'ai accouché sur Montluçon qui n'était pas un hôpital niveau 3 donc il a été transféré à Clermont Ferrand pendant 3 jours.

- Avec quel professionnel de santé en avez-vous parlé pour la première fois ?

Avec le médecin qui était là lors de l'accouchement, un neuro pédiatre.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

On ne me l'a pas annoncé comme ça, car on savait pas ce qu'il adviendrait. On nous avait dit ce serait peut être comme ça. Les professeurs ne savaient pas non plus l'évolution qu'aurait Mathéo. Quand on est dans le truc, au départ on pensait pas que ça serait aussi important. On n'était pas dedans. On nous avait dit qu'il aurait peut être du mal à vivre avec le transfert, donc on était plus la dedans, on n'imaginait pas du tout les suites, déjà la première chose on voulait qu'il vive.

Après le reste, quand on est dedans on est obligé de subir, on nous a pas dit, il sera handicapé, on nous l'a jamais dit.

Quand il est rentré de Clermont, il est retourné en néo nat, et on m'a dit en sortant de l'hôpital qu'il pourrait avoir plein de séquelles, IMC, autiste ou autres, et qu'au fur et à mesure de son évolution on allait éliminer ou pas....Et on m'a donné un rendez-vous au CAMSP 15jours à 3semaines après ma sortie d'hôpital.

Je ne savais pas du tout ce que c'était le CAMSP ni même ce que ça voulait dire. Dedans il y a précoce, ça peut porter à confusion. C'est là que j'ai pris ma première claque en allant au CAMSP. Il a été ausculté par le médecin du CAMSP, et ils m'ont dit qu'il aurait plein de rendez-vous par semaine, kiné, orthophonie et tout ça... Et c'est là qu'on se rend compte qu'on rentre dans un truc hyper lourd.

- Comment avez-vous vécu ça ?

Plutôt bien, fallait aller de l'avant, donc faut qu'on avance.

- **Ont-ils répondu à toutes vos attentes ?**

Oui, j'suis tombée sur une super équipe, toujours pilotée par le neuro pédiatre du départ, celui de Montluçon avec qui on avait une super relation, et qu'on consulte tous les ans maintenant. Au départ on le voyait tous les 3 mois puis tous les 6 mois, maintenant c'est tous les ans. Il a toujours été de conseils très pertinents, il ne s'est jamais planté dès le départ.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ? Qu'est ce qui vous a manqué ?**

J'y suis allée toute seule, car mon mari a eu plus de mal à accepter la différence, les difficultés de Mathéo, c'est ce qui a été lourd au départ. J'ai tout fait toute seule. Après au fur et à mesure il est rentré dans le truc, et maintenant il va à tous les rendez-vous. Il a eu un temps pour accepter ; Au départ, c'est lui qui m'a manqué.

Au CAMSP ils m'ont tout de suite bien expliqué, et puis les rendez-vous se sont enchaînés. Et puis ce sont des professionnels super sympas, ça s'est toujours bien passé, Mathéo n'a jamais rechigné à aller à un rendez-vous et pourtant on s'en tape des rendez-vous toutes les semaines ! Le kiné, il n'a jamais pleuré pour y aller ! Tout de suite les relations se sont bien passées

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

Concernant la MDPH c'était un peu compliqué : si je n'avais pas été aux renseignements, je n'aurais eu aucun renseignement ! J'savais pas que ça existait, j'savais pas qu'on avait des droits, j'savais rien ! Du coup, les sachant, j'suis allée voir l'assistance sociale du CAMSP, qui m'a dit effectivement vous avez des droits... donc on a fait un dossier.

Si je ne m'étais pas renseignée moi, ils ne seraient pas venus vers moi. On n'a aucune notice explicative, on n'a rien. Après j'en ai parlé et ils m'ont répondu que c'est pas évident, car il y a des parents qui n'acceptent pas le handicap.

Si on leur donne d'office un papier comme quoi ils ont des droits pour le handicap c'est un peu délicat. Ça j'ai beaucoup regretté que ce soit nous qui devons aller à la pêche aux informations !

En plus, la MDPH n'était pas sur Montluçon, elle était à Vichy, donc on n'avait rien sous la main. Il a fallu se battre pour avoir une carte de stationnement, alors qu'on le porte toujours. On a eu du mal, car certes il va évoluer, mais pour l'instant on en a besoin. Donc là il a fallu pas mal se battre.

Il y avait une association de prêt de matériel sur Montluçon pour prêter les poussettes et autres. On avait eu l'info par le neuro pédiatre, c'est le neuro pédiatre qui nous a aiguillés vers cette association sinon je n'aurais pas eu connaissance de ça.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Très importantes, du coup je les faisais passer dans la salle d'attente du CAMSP aux autres parents. J'avais demandé une réunion et c'est ce qu'a fait le CAMSP. Ils ont organisé et demandé au personnel de la MDPH d'informer les parents. J'ai regretté qu'il fallait qu'on soit dedans pour qu'on nous mette au courant.

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles ?**

Oui en plus maintenant j'suis dedans, je siège à la MDPH une fois par mois et j'suis au courant de ce qui se passe.

- **Comment faites vous pour combler ce manque ?**

Point de vue infos, non.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

Qu'on rencontre les bonnes personnes au bon moment.

Qu'ils nous expliquent bien, car on parle beaucoup en sigles dans le milieu du handicap... ; MDPH CAMSP CDE AAH ...Au début on n'y comprenait rien, on est complètement perdu. Il faut quand même un bon recul pour comprendre !

La bonne information vient de ces personnes là, de la MDPH, des professionnels de santé, des gens du monde du handicap qui sont baignés dedans toute la journée et pas nous.

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Oui, par le CAMPS de Montluçon, il y avait un psychologue qui a vu que je me sentais coupable de la naissance de Mathéo ; il m'a proposé une aide et j'ai suivi des séances pendant 6 mois, et ça m'a fait énormément de bien. J'arrive à parler de sa naissance sans pleurer, alors qu'avant c'était automatique. Il a su décanter tout ça, c'était une super équipe bien à l'écoute au CAMSP, et comme tout était au même endroit(kiné ,orthophonie), toutes les informations passaient super bien, du coup le psy me voyait en salle d'attente... c'était une petite famille .

A part le psy c'était les amis qui nous soutenaient beaucoup. Le fait de pouvoir parler beaucoup avec les paramédicaux (kiné et autres). Maintenant j'me sens super entourée, on est pas du tout seul. Il y a beaucoup de monde qui tourne autour de lui, et qui nous intègre, on n'est pas du tout hors institut. j'fais partie du CDS de l'institut, donc j'rencontre pas mal de parents et on discute entre nous très facilement.

- **Auprès de qui aimeriez-vous peut-être plus de soutien ?**

.....

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

.....

- **Quel est votre définition d'un bon soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Des personnes qui sont à côté de nous et qui nous comprennent, et qui sont à l'écoute

- **Que faudrait-il pour y parvenir ?**

Une formation sur le handicap tout simplement, qu'ils aillent à la rencontre des personnes concernées.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Tout était au même endroit au sein du CAMSP de Montluçon. A Laval, j'ai été très surprise car c'est pas du tout pareil à Laval. J'pensais que ce serait comme à Montluçon, qu'il y aurait tout autour du CAMSP ! Mais pas du tout ! J'ai eu un rendez-vous, où j'ai rencontré le médecin du CAMSP de Laval qui a ausculté Mathéo et qui a lu son dossier.

A la suite de ça il m'a dit que pour Mathéo ça serait bien qu'il aille vers Handas, et vous continuerez toute la kiné et tout en dehors, mais moi j'pensais que ça serait au CAMSP, car j'avais tout sous la main à Montluçon. Donc en sortant de là, arrivant ici en juillet, je savais que j'avais 6 mois pour tout mettre en place avant notre emménagement, il avait 3 ans.

Donc moi j'ai pris mon téléphone, j'ai appelé l'institut, et j'ai dit « on m'a orienté vers vous, est ce que je peux prendre rendez-vous? » A la fin du rendez-vous la directrice me dit, « vous savez, il ya 2 ans d'attente ! » Donc on est ressorti de là, on ne savait pas comment on allait s'organiser.

Donc on a été voir la mairie ici pour voir si la garderie municipale pouvait accueillir Mathéo. On savait qu'il serait pris un petit peu à l'école. Et donc à la garderie il nous ont dit non, il faut qu'on embauche une personne spécialisée, c'est pas possible.

Et coup de bol, l'institut a pris Mathéo, j'sais pas pourquoi, mais il a été pris. Du coup on n'a pas plus creusé que ça, sinon j'aurais eu Mathéo toute la journée. Alors que là, il va deux matinées à l'école, je l'ai trois après-midis (où je l'emmenai le mardi chez le kiné, le mercredi chez l'orthoptiste et le jeudi kiné) et il va deux jours et demi à l'institut.

J'ai dû trouver un kiné libéral qui veuille bien me prendre Mathéo deux fois par semaine, c'était pas évident non plus. Là j'ai commencé de l'orthophonie. J'suis passé par le kiné qui est dans le même bâtiment. On va à Nantes pour son strabisme important.

Toutes ces informations sont gérées par le médecin de l'institut HANDAS, je ne suis plus jamais allée au CAMSP, j'y suis allée qu'une fois. C'est l'institut qui a pris le relais.

- **Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Avec l'institut il y a au moins une réunion par an de tous les professionnels autour de Mathéo. L'orthoptiste ne peut forcément pas se libérer mais elle fait un compte rendu, le kiné c'est pareil. Donc il ya une coordination, oui. On a une fois par trimestre, une réunion à l'école avec le directeur, l'instit, l'assistante de vie scolaire et l'éducateur de Mathéo à HANDAS.

Là où on rame c'est à l'école car l'assistante de vie scolaire n'est pas formée à ce handicap, alors qu'elle devrait l'être. Il n'y a aucune formation. Ils savent qu'ils ont un enfant handicapé qui ne peut pas faire comme les autres, et ils ont du mal à l'intégrer. C'est une situation subie, qu'ils n'ont pas le choix. Après ça dépend de l'instituteur.

- **Comment l'améliorer ?**

Non, j'trouve qu'elle est bonne

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ?**

Le Neuro pédiatre de Montluçon, 1 fois par an, 1 h, j'lui envoie tous les comptes rendus des autres professeurs avant, pour qu'il voit l'évolution de Mathéo et ne soit pas surpris en le voyant. Donc il a potassé tout ça avant qu'on arrive.

Le kiné, j'le vois 2 fois par semaine, car j'accompagne Mathéo, donc on parle très facilement normalement.

L'orthoptiste, je la vois aussi 1 fois par semaine.

La Psychomotricienne 1 fois par semaine à l'institut (j'l'ai rencontrée hier soir, j'la connaissais pas du tout et apparemment ça se passe bien, et j'la rencontre officiellement en mars, pour voir l'évolution) c'est à la suite de la réunion pluridisciplinaire qu'ils se sont dit qu'il aurait besoin de psychomotricité. Comme il y en a une dans la structure, c'est plus facile, c'est plus simple.

Le médecin de l'institut je la vois tous les 6 mois. Hier j'y suis retournée car on avait rendez-vous avec le médecin spécialisé pour les attelles et autres. Ça se fait à l'institut, il y a le médecin infirmier, l'ergothérapeute, donc à ce moment là j'échange avec le médecin.

L'ophtalmo c'était plus compliqué, j'en avais vu une, en libérale et j'la sentais pas du tout à l'aise avec le handicap de Mathéo. Le médecin de l'institut m'a orientée vers Nantes où ils sont spécialisés, donc on va bien voir.

A chaque fois on a des comptes rendus qui sont renvoyés au neuro pédiatre et à l'institut, et tout le monde fait des copies de tout, et tout le monde est au courant de tout ce qui se passe.

- **Qui sollicite les rendez-vous ?**

Au départ le neuro pédiatre nous oriente vers CAMSP pour avoir rendez-vous. Et ensuite c'est l'institut qui m'a dit qu'il fallait continuer le même roulement, on est parti sur les mêmes bases qu'au départ en fait ;

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?**

....

- **Quel regard portez –vous sur votre relation ?**

Tout est assez positif, car je trouve que les professeurs sont assez disponibles. Une fois qu'ils connaissent l'enfant c'est bien. On a une relation simple, pas conflictuelle, ça se passe bien, on parle beaucoup.

Négatif ? J'en vois pas....

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

Quelqu'un à l'écoute, qui est à côté de nous, qui comprend nos doutes, qui chemine avec nous.

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous**

Se voir très régulièrement, que chaque personne connaisse Mathéo

J'prend mon téléphone, j vous appelle à propos de ...ils savent qui est Mathéo et le situent très bien, ça c'est important.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation ?**

Un changement de professeurs, de para médicaux, une personne qui connaît moins Mathéo. Je le vois avec l'assistante de vie scolaire qui ne connaît pas Mathéo depuis longtemps, on voit que c'est plus difficile à se mettre en place, la relation.

- **Dans quel intérêt entretenir de bonne relation ?**

Dans l'intérêt de Mathéo tout simplement ;

Tout le monde l'aide à avancer, il se sent soutenu, valorisé et donc il progresse.

- **Avez-vous d'autres choses à ajouter ?**

Moi je pense aussi à l'institut qui pense aussi aux frères et sœurs car c'est important. Ils proposent aux frères et sœurs un temps d'écoute, un temps de parole et j'trouve que c'est important. Pour les sœurs de Mathéo, elles sont un peu surprises par les handicapés lourds, Mathéo n'est pas appareillé, il parle, fait du « 4 pattes » mange normalement. Donc elles trouvent qu'il n'est pas handicapé par rapport aux autres qu'elles voient. Donc elles ne ressentent pas encore l'envie de participer à ce groupe de parole.

Mais j'aime bien me dire que s'il y a un problème, il y a quelqu'un derrière (8-10ans). Pour l'instant elles le vivent plutôt bien. Même si la 2eme me dit qu'elle aimerait être handicapée pour qu'on s'occupe d'elle un peu plus. J pense que pour les frères et sœurs c'est pas évident.

En tant que parents on apprend à apprivoiser le regard des autres qui n'est pas forcément très sympa, mais bon ça peut arriver à tout le monde. On peste après les gens qui nous piquent les places handicapés par exemple, c'est vrai qu'ils ont du mal à se rendre compte.

Il y a eu une vie avant la naissance de Mathéo et une vie après la naissance de Mathéo On n'aura plus la même vie, il faut apprendre à l'accepter, se dire qu'on ne pourra pas partir comme ça en voyage du jour au lendemain. Tout est un peu un problème forcément. On a des solutions de répit : les grands-parents.

Et Handas ne ferme qu'un mois dans l'année ! Comme il n'est pris que 2 jours et demi, en juillet, j'ai fait une lettre et demande s'ils peuvent me le prendre tous le mois de juillet. Et en fonction des places, c'est oui ou non. Lui tourne en rond, il n'y a plus école. J'arrive à le mettre à la garderie municipale, sur des créneaux spécifiques, 2 h par semaine, sans assistante de vie scolaire. Mais je le mets de 17 à 19h quand il n'y a pratiquement plus d'enfant, et du coup elles sont moins débordées.

Quand j'ai pris mes rendez-vous médecins par exemple j'ai pris sur ces créneaux là car je sais que Mathéo est gardé. Surtout quand on n'a pas de famille sur place. J'ai pas sollicité toujours les mêmes personnes. Il faut se battre pour trouver des solutions.

Par la loi de 2005 ils sont obligés d'accueillir mon enfant à l'école, mais les instituteurs ne sont pas formés.

Il nous pousse, Mathéo est super joyeux, il ne se plaint jamais, et pourtant il a des attelles, des rendez-vous toutes les semaines, pour lui c'est lourd !

Entretien avec le papa de Paul

- Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?

Il a une quadriplégie spastique symétrique depuis la naissance, c'est un problème d'oxygénation à la naissance ; c'est des jumeaux, ils sont nés à 5 mois et demi de grossesse, tout de suite il y a eu un gonflement ventriculaire et tout de suite on a su que 6 mois après qu'il y avait un problème, sur des signes moteurs. Il ne faisait pas beaucoup de mouvements même couché sur le dos, on voyait qu'il n'allait pas chercher les jouets.

- Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?

C'était le neuro pédiatre, ils sont restés 3 mois en néo nat, à Angers.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

C'est pas lui directement, c'était un peu bizarre, on a eu beaucoup de mal avec ça.

Si je le relate de la façon dont on l'a perçu à ce moment, on a l'impression que les professionnels de santé y sont allés par petites touches, gentiment, sans vouloir nous annoncer une catastrophe alors qu'ils le savent dès le départ ou alors qu'ils s'en doutaient fortement.

Et finalement, le moment où on l'a vraiment découvert c'est le deuxième neuro pédiatre à Angers chez qui on avait un suivi qui nous a dit va falloir s'en préoccuper, mais ça en est resté là.

Par la suite, on est allé au CAMSP, il avait 6 mois. Au CAMSP, il est resté un petit moment, jusqu'à 3 ans, où il y avait des séances avec le CAMSP au départ, des séances avec une éducatrice, la psychomotricité, c'était tout, il n'y avait pas grand-chose au départ, un petit peu de kiné, j'suis même pas sûr !

Le neuro pédiatre à Angers, nous avait dit, surtout ce qu'il faut c'est le stimuler tout le temps, lui faire toucher la barbe, lui faire ressentir des choses, lui taper sur les doigts, nous on a toujours fait ça !

Un jour, on était au CAMSP avec le neuro pédiatre, j'ai dit qu'est ce qu'il a exactement, et là on en rigole maintenant à l'époque le gars nous a dit: vous savez il y a des enfants qui ont des problèmes avec un bras, d'autres avec 2 bras, d'autres avec 1 jambe, d'autres avec 2 jambes, ben vous c'est les 4 et le tronc....ça faisait un peu beaucoup et la tête alouette ! Et donc, on était un peu scotché, c'était vraiment la première fois qu'on nous disait qu'il y avait un problème grave, il avait 3 ans.

Nous on est pas du genre à se prendre la tête s'il y a un problème, faut agir faire quelque chose donc on lui dit qu'est ce qu'on fait ? J'ai pas eu...on était un peu, j'ai regardé en face de lui, il y avait des coquilles, j'ai vu des enfants qui avaient des coquilles ! Faut pas qu'il ait ça lui pour le tenir debout ?

Ah ben si, on pourrait !

On s'est retrouvé à proposer des trucs quoi, alors que nous on attendait des services de santé, ben voilà votre enfant a tel problème, maintenant faut y aller... Déjà bizarre... Puis après ça a enchaîné, il a eu une coquille et tout l'appareillage.

Et en fait, à partir du moment où on est sorti du CAMSP et rentré au SESSAD APF, donc il a vraiment été pris en charge, il avait des séances de kiné par le SESSAD, 2 fois par semaine, psychomotricité, la totale, prestation globale.

Entre temps on a découvert un truc à Laval, la pédagogie conductive, qui est réalisée par une association qui faisait venir des conductrices de Hongrie, c'est un peu comme les méthodes Doman, de sollicitation de l'enfant, pas pareil que Doman, Doman c'est tout le temps en permanence, il y a du paterning, là c'est plus quelque chose qui est basé sur la vie de tous les jours, comment l'enfant peut devenir autonome dans la vie de tous les jours. Alors basée sur l'émulation en groupe, les gamins sont toujours par 6, par groupe de 3, une conductrice pour 3 personnes et le but c'est de les motiver, toujours positif, il y a des gamins qui sont handicapés à fond, quand ils bougent un petit doigt c'est des applaudissements ...c'est vraiment super positif.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

Moi j'me doutais qu'il y avait un problème et j'avais pas en parler directement avec ma femme, car j'sentais que elle, elle le prenait mal quoi. J'crois que finalement elle a été soulagée qu'on lui dise. Moi plus parce que ça devenait officiel, j'me disais quand on va nous l'annoncer on va peut-être rentrer dans un système, quand vous découvrez une maladie c'est plus facile de la soigner... On nous dit qu'il y a ça, il y a forcément un processus derrière, et on va rentrer dans un truc plus clair. Au début vous êtes dans le flou, vous savez pas trop à quelle porte aller frapper, qu'est ce qu'il a ? J'pense qu'on est assez soulagé de rentrer dans un processus bien identifié.

- Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos demandes ?

J'trouve que c'était en dessous de tout, pas clair...

Après on y a réfléchi, pourquoi ? Peut être qu'il y a des parents qui l'acceptent pas ...j'veux dire qu'il y a des parents qui ne supportent pas de voir les enfants en fauteuil roulant.

Effectivement, il y a peut être un recul à avoir, c'est peut être pas simple, ils ne savent peut-être pas comment les gens vont réagir.

Au problème de l'enfant, faut pas rajouter celui des parents, si vous fusillez un couple, tout ça parce que vous l'avez annoncé un peu brutalement ...

Nous on trouve que c'était trop timide, on pense qu'on aurait pu encore gagner du temps...même si on se rend compte que c'était pas à 10 minutes près !

- Aviez-vous des questions ?

Non, pas précisément....nous on savait que notre gamin avait eu un problème à la naissance, après quand il est sorti de néo nat il a un test, tout était normal, pas de signes particuliers. Après on ne sait pas ce qui s'est passé, on a des doutes, tient notre gamin a été rapatrié d'Angers où il avait un suivi vachement bien fait ,sur Laval où c'était moyen, la néo nat à Laval c'était pas terrible ,je sais pas ça a peut-être changé, moi j'en retiens pas un grand professionnalisme par rapport à ce qu'on avait eu avant ,les poubelles qui trainaient dans les services , ça sonnait les alarmes sans arrêt ,personne ne venait, j'avais trouvé ça moyen...j'me disais tiens est-ce que le problème n'est pas arrivé à Laval plutôt qu'à Angers ? Comme en sortant d'Angers, a priori tout allait bien.

- Aviez-vous compris tout ce que ça impliquait ?

Non, la lourdeur ...on ne se rend pas compte, nous on a jamais été confronté au handicap physique dans notre famille, on n'en avait aucune idée, j'avais jamais rencontré un handicapé avant.

- Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?

Euh...ce que je ne sais pas, et ce que je ne saurais jamais, c'est si la personne du CAMSP si elle était vraiment au courant, oui, elle savait ce que le gamin avait, elle nous a pas dit, nous a pas expliqué, comme elle était dans un phénomène d'annonce, elle n'est pas allée plus loin.

Personne nous a pris pour nous raconter ce qui se passerait après, comment ça pouvait évoluer au pire, c'est nous qui avons fait les recherches, on est allé sur Angers, on est retourné voir le neuro pédiatre de départ en lui expliquant voilà le diagnostic, il a regardé : effectivement il y a un problème, il faut s'en préoccuper, il faut le stimuler, faut machiner, c'est lui qui nous l'a dit, c'est pas le mec de Laval. On a trouvé ça dommage...c'est lourd d'être obligé d'aller à la pêche aux informations.

A la limite je comprends aussi, ça doit pas être facile à annoncer et chaque parent est différent !

On est plus du tout dans ce truc là, on est à fond dans la rééducation, maintenant il marche, déambule, il arrive à faire des pas, c'est des relations de suivi pour le squelette, on sait qu'il y a une période pas facile à passer c'est l'adolescence, nous on veut être certain, qu'il la passe dans de bonnes conditions, qu'il ne se déforme pas par rapport à la scoliose.

Donc on va régulièrement voir Docteur P. à Rennes, autrement non, il y rien d'autres, kiné à fond.

- Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent- ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?

On est passé directement du CAMPS au SESSAD et on est sorti du SESSAD, on ne supportait plus les gens de là bas pour des raisons qui me regardent...on a trouvé ça un peu lamentable.

Après financièrement il a été pris en charge à 100%.

On a été à la MDPH. Moi j'demande à aller aux réunions de MDPH, les commissions où ils délibèrent sur nous, puisqu'il y a toujours un petit truc à dire, j'aime bien montrer qu'on est là, sinon ça se passe dans notre dos... J'vais à l'assemblée, j'dis pas grand-chose, j'espère que vous avez bien pris en compte, puis j'repars ça dure 2 minutes. Nos droits, voilà on n'a pas vraiment eu à faire des démarches hyper compliquées, on fait des dossiers

C'est un truc qu'on pourrait reprocher c'est qu'il n'y ait pas un guichet unique, un truc que la MDPH devrait faire, j'trouve que c'est pas vraiment...j'ai jamais affaire à eux, on nous envoie un dossier on le remplit.

Au début, vous avez un gamin handicapé, déjà il va demander une carte d'handicapé, qu'ils s'occupent de ça ...qu'on soit pas obligé de faire les démarches à droite à gauche....ça devrait être automatique ,on devrait pas se faire chier à demander ça...ça me paraît la moindre des choses.

Après en fonction du handicap, et en relation avec les personnels de santé, on devrait vous orienter vers vos droits, vous dire votre gamin a droit à ci à ça, moi j'ai jamais fait .

Moi c'est le SESSAD qui a pris en charge, nous on nous a dit ben voilà 2 séances de kiné j'ai dit pourquoi pas trois ?ben oui...pourquoi pas...

Bon voyez quand on vous dit ça...on se demande s'il a le meilleur des traitements.

Vous êtes dans l'attente, mon gamin, est ce qu'il a le meilleur, est ce qu'il a les meilleurs soins ?

2 séances mais pourquoi pas 3 ou 4en gros c'est parce qu'on n'a pas le temps...donc nous on a commencé à aller chercher à l'extérieur, on a pris des séances en plus, il le supportait, on a continué.

Le guichet unique ,c'est faciliter l'information des parents par rapport à leurs droits, par rapport à l'orientation des soins pour ce gamin là , qu'est ce qui est mieux pour lui en principe, dire oui chaque gamin est différent ,mais en principe voilà vers qui vous devriez vous orienter.

Est-ce que vous voyez, est ce que vous vous êtes mis en relation avec le CAMSP par exemple ?non ?

Voilà les coordonnées, j'veux dire pour quoi il n'y a pas ça ?

La MDPH n'existait pas, c'est peut être plus direct maintenant ...

- Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?

Cela nous aiguille vers la meilleure des solutions

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles?**

Celles d'aujourd'hui, on est dans une routine, on a plus tellement d'infos

A l'époque, non c'était insuffisant.

Mais même aujourd'hui ma femme a discuté avec une amie orthophoniste, elles ont parlé d'Paul, elle lui a dit tiens j'trouve qu'il a des problèmes d'élocution Elle lui a conseillé d'aller voir un phoniatre à Angers...Ma femme a pris rendez-vous ; jamais on ne lui a parlé d'un phoniatre on ne connaissait même pas le mot il y a quinze jours. Peut être on peut penser que les professionnels de santé s'occupent beaucoup du handicap principal, ce qui se voit, la rééducation motrice ...mais à côté les petits troubles du comportement ne sont pas pris en charge...et ça si on a affaire à des parents qui ne sont pas attentifs ou qui ne sont pas sensibilisés à ça, ça peut être embêtant.

Nous on l'a emmené chez un psychologue....chez un psychiatre, on lui a fait voir différents spécialistes qui à chaque fois, nous ont rassuré peut être nous aussi, est ce qu'on est sur le bon chemin, est ce qu'il y a besoin de corriger ?...j pense que ce serait intéressant aussi qu'à intervalle régulier il y ait une batterie de tests qui est faite par différents spécialistes, un enfant évolue, comment est ce qu'il ressent l' handicap ?

Si vous n'êtes pas dans un système classique de soins genre le SESSAD, vous n'avez pas la panoplie complète qui vous est offerte, faut assumer, nous c'est un choix qu'on a fait ...faut vraiment faire gaffe...

- **Si non, comment faites vous pour combler ce manque ?**

On va à la pêche aux infos, par des connaissances, des gens qui ont des enfants handicapés ; par internet, on bouquine, on se renseigne partout où on peut.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

Une info disponible à un seul endroit, qu'on n'ait pas besoin d'aller chercher à gauche et à droite, qui soit adaptée au handicap de l'enfant.

Une IMC c'est pas rare, il y en a plein, donc j pense que même si chaque cas est particulier, en restant très général on peut donner de l'info sur l'évolution les généralités, l'évolution du problème, comment s'y prendre, les aides...tout ce qui fait la vie d'un parent d'un enfant handicapé.

C'est ce qu'on aurait aimé comme aide...

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

J'oublie pas les amis, la famille, c'est quand même eux qui nous soutiennent le plus ! Après non, il n'y a pas vraiment de soutien.

- **Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez-vous ? Auprès de qui aimeriez vous peut être trouvé plus de soutien ?**

J'sais pas...j reviens à ce que je disais, nous on se serait senti soutenu si les professionnels de santé au départ nous avaient aiguillé vers, nous avaient donné une vision claire, la plus claire possible, avec les incertitudes que ça comporte, où on allait, c'est ce qu'on recherchait.

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Quand un truc comme ça vous arrive, vous êtes paumés, c'est comme si on vous lâchait dans la jungle sans GPS. Vous savez pas où vous allez, on a eu l'impression de ne pas être aidé de ce côté-là, pas clairement.

Moral ? J'sais pas si ...

Non le bon soutien, j'vais pas parlé de moral ,c'est ça , vous aiguiller ,c'est ça la bonne direction, faut y aller , tu peux être sur du truc ,c'est làsinon il y a des parents j'suis sûr qui flottent

complètement, ils vont voir ...ils savent pas , ils n'ont pas plus confiance en un que dans l'autre, c'est pas clair, j'ai besoin de quelqu'un qui me dit, voilà c'est là qu'il faut que tu ailles...

- **Comment y parvenir ?**

Peut-être un référent quelqu'un, je comprends pas que ça puisse pas être le gars, le neuro pédiatre d'origine. Quelque part c'est lui qui voit le gamin, c'est lui qui peut donner l'étendue des dégâts ,le ou les cheminements possibles, il y en a peut être plusieurs...j'sais pas moi...j pense que c'est à lui de donner l'impulsion dès le départ et après les parents, le gamin vivent avec ...on demande pas un devin...forcément une aide au départ ,quelqu'un qui aiguille bien, et après en fonction de l'évolution de l'enfant les professionnels ne sont plus les mêmes parce que c'est pas forcément leur problème.

Est-ce que le gars qui annonce et commence à aiguiller, est ce que c'est lui la référence ? Parce que c'est un spécialiste aussi...est ce qu'à un moment donné il doit pas lâcher le morceau ? Est-ce que c'est pas le médecin généraliste qui doit prendre ça ? Je sais pas.

A un moment donné, quelqu'un qui suit tout ça, qui dit ok vous avez essayé des tas de trucs, ok, là faut peut être essayer ça...ça c'est quelque chose qu'on fait en permanence, on est obligé de le faire !

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Il y a eu plusieurs phases.

Au début au CAMSP, c'était un truc assez fermé, il était petit il n'avait pas besoin de grand-chose, j'ai l'impression que ça circulait bien.

Après on est passé au SESSAD, on nous a vendu des équipes pluridisciplinaires, euh avec une chef référente qui faisait le lien avec tout le monde, kiné, psychomotricien, éducateur, psychologue ,la totale ,l'ergothérapeute .

En définitive, il y avait des réunions tous les ans, des réunions de suivi. Pff...ouais , il y avait l'éducateur qui nous faisait, on ne sait pas pourquoi c'était l'éducateur qui faisait un petit bilan de tout ce qui s'était passé dans l'année. On voyait à travers de questions qu'on posait qu'il ne savait pas tout, donc euh l'équipe pluridisciplinaire c'était un peu creux quoi. Aux commissions d'éducation à l'école, on voyait qu'à travers les questions qui étaient posées par les enseignants, les gens du SESSAD étaient un peu largués ne savaient pas..Donc la communication on a trouvé ça moyen.

Avec une toubib du SESSAD qui venait de Paris, qui était soi disant une neuro pédiatre performante ; sauf qu'elle était peut- être performante, mais elle voyait les gamins une fois par an...donc si elle se baladait comme ça dans toute la France elle devait pas avoir un suivi super performant. On a des amis qui ont une enfant comme Paul qui l'ont rencontré, et qui s'est carrément planté en lisant les radios, donc euh...

Donc on a pas trop ressenti le bénéfice de l'équipe pluridisciplinaire ,mais par contre on reste persuadé que c'est la bonne solution, le fait d'avoir des professionnels de santé regroupés dans un service où il peut y avoir une communication, où il peut y avoir de la discussion entre eux ; l'adaptation des soins ,je pense que c'est très bon, mais j pense que ça dépend de chaque membre et du niveau de tolérance de la personne qui coordonne ...nous on a eu de gros problèmes avec cette personne là...avec la directrice donc c'est pour ça qu'on est parti...

Maintenant, c'est nous qui la faisons la coordination, on fait un peu à la carte...

Pour toute la partie motrice, c'est le Docteur P, là ça se passe bien.

Mais par contre ça s'arrête là, le reste c'est vous qui décidez, l'ergothérapeute : aussi on fait venir un ergo d'Ile et Vilaine, il n'y en a pas en Mayenne.

Comme on l'a sorti du SESSAD, on n'a plus le droit de bénéficier des soins du SESSAD, on n'a pas trop compris, mais ... L'ergo c'est à nos frais...comme on n'est plus au SESSAD on n'a plus le droit .Donc on paye, un ergothérapeute, non remboursé par la sécu...

L'MDPH vous envoie un dossier, vous remplissez ça pour l'AES en fait

En fonction des besoins que vous exprimez vous avez un niveau ...on a une bonne allocation mais ça couvre pas trop. Nous on gagne de l'argent, on est pas à la rue...

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez- vous me parler d’eux, de leurs domaines de compétences ou d’activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez-vous?**

Docteur P, lui, on l’a gardé.

Historiquement Paul s’est fait opérer à Rennes ,il a subi une ténotomie, et puis injection de toxine botulique ,il est resté dans le plâtre pendant plusieurs semaines à l’hôpital là bas, c’est le Docteur P qui l’a suivi et donc nous on est resté en suivi avec Docteur P. en fait, ça s’est passé ,on a un bon contact, ça passe bien.

Du coup, il a également pour la vue, il était suivi à Pontchaillou en même temps et il a eu une séance d’ergothérapeute pour adapter la posture, il a fait un peu de kiné là bas.

Autrement tout le suivi kiné, c’est ici à Changé, il a 2 kinés, dont un, est spécialisé dans les enfants IMC surtout, il a suivi des stages, il a une pratique, il fait 3 séances de kiné par semaine.

Au niveau de l’ergothérapeute, c’est ergo santé 35, c’est un cabinet....ils viennent ici on s’est arrangé pour que ça se passe pendant les cours à l’école, il vient une heure ou 2 , c’est la pratique du clavier, apprentissage de l’écriture et des suivis annuellement il vient aux réunions de commission éducatives pour dire comment il a progressé.

Il a une Assistante de Vie Scolaire

Il a des attelles de nuit, des attelles souples de Zimmer, avant il avait des attelles rigides, il forçait dessus il fallait souvent réparer.

il va pour les orthèses, donc là c’est corset siège, puis c’est tout, il n’y a plus que ça, avant il avait verticalisateur, un tas de trucs....

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons ? Comment vivez- vous ce manque de relation ?**

Ben on ne sait pas ... ceux qu’on ne voit pas c’est ceux pour qui on ne s’est jamais posé la question en fait. Pour nous ça se passe bien.

Par contre, de temps en temps il va faire un petit tour chez le psychiatre pour voir s’il y a des problèmes...

- **Quel regard portez- vous sur votre relation ? (aspects positifs et négatifs de la relation ?**

J’trouve que souvent les spécialistes ou pas spécialistes d’ailleurs, on va dire les professionnels de santé en général, on n’a pas l’impression qu’ils prennent les parent pour des adultes.

J’prend le Docteur P, bon je l’aime bien, j’irais pas jusqu’à dire qu’il est sympathique, il vous fait un petit sourire convenu ,vous écoute ,met l’enfant sur la table ,vous repartez ,il n’y a pas ...on n’a pas l’impression, il y a pas cinq minutes pour dire j’trouve qu’il évolue bien, mal ,j’trouve que vous faites n’importe quoi...j’aimerais qu’on me dise ça , vous avez pris une direction, attention vous êtes en train de vous écarter, c’est pas bon...des fois on a l’impression qu’on est trop con pour qu’on nous le dise quoi...ça fait bizarre.

Le kiné va jamais prendre cinq minutes pour dire ça va ou ça va pas...c’est toujours entre deux portes à la sortie, il n’y a pas. ..C’est peut être pas leur rôle.

Si on avait un référent, à mon avis, il se charge, c’est son boulot je pense, de collecter les infos auprès des spécialistes, et retraduire en langage audible par des parents normaux et dire vous faites des conneries, faut pas faire ci faut pas faire ça, des conseils...

Ça veut dire que les parents doivent se mettre à la place d’un toubib, de faire le tri dans ce qu’on lui dit, de poser les bonnes questions, j’suis sûr de ne pas poser les bonnes questions ça c’est sûr ...j’le fais un peu au feeling avec ma femme, on se raconte tout, on se dit si on fait une connerie, mais bon c’est pas notre boulot.

L’aspect positif, c’est qu’on a affaire à des professionnels qui connaissent leur boulot, le gamin progresse, ne dérive pas...On le mesure sur le gamin, c’est dommage que ce soit lui l’appareil de mesure.

Ça tourne toujours autour du même truc, le manque d’info.

- **Comment définissez- vous une bonne relation ?**

C'est ça, c'est le problème du référent, qui viendrait nous dire, nous aiguiller, vous avez peut être tel truc à essayer, là vous faites fausse route, ça sert à rien !

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous?**

...

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation selon vous?**

J pense qu'en admettant qu'il y ait un référent, c'est si les parents n'étaient pas d'accord avec la vision du référent.

Si ce système là existait, il faudrait la possibilité de changer, ou en tout cas d'être avec un référent avec qui on a un peu la même façon de voir. J'suis conscient que c'est pas facile, il y a des parents pour qui c'est pas toujours simple

Je ne sais pas ce qui faudrait faire exactement.

Quelque part on gagne toujours à avoir des relations franches ,après ça peut mal se passer à un moment donné, mais j pense que la vérité , le fait de faire ce qu'on dit d'écrire ce qu'on fait ,de faire des comptes rendus pour qu'il y ait toujours des traces de ce qui a été dit et décidé avec les parents.

C'est aussi votre métier de discuter avec les gens, d'aller dans l'intérêt de l'enfant ; faut savoir lâcher du mou sur certains trucs, et que le principal se passe.

Il y aurait une négociation, il faut qu'il ait une espèce de négociation entre le référent et les parents et si vraiment la négociation n'est pas possible, c'est que l'équipe va pas ; c'est que le référent et les parents ça colle pas. Si les parents sont obtus au référent.

Si on avait un référent qui nous dit qu'il ne supporte pas l'éducation d'Paul, j'ai du mal avec ça, nous on lui dit au revoir ; ça, ça pourrait être un frein.

La religion des parents, ou il peut y avoir pleins de causes....

Je pense qu'il faut une bonne entente entre les parents, le gamin...après le gamin faut pas trop qu'il entre dans la discussion, faut pas en tenir compte, c'est des gamins qu'il faut pousser à fond.

- **Pour quelles raisons serait il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

Si on se dit que l'équipe médicale, les parents et l'enfant, on se dit que c'est une équipe qui gagne, il faut qu'ils entretiennent de bonnes relations...C'est comme dans une équipe de foot !

C'est important si les parents pensent le contraire du médecin forcément ils vont le faire ressentir à l'enfant, ça va mal se passer...Si les parents n'ont pas accepté la vision du médecin, et si lui n'accepte pas ce que veulent les parents ça va pas bien se passer...C'est pas possible ou il va y avoir le service minimum.

- **Avez-vous d'autres choses à rajouter ?**

Nous on a eu plein de soucis, on l'a mal vécu !

Quand la directrice du SESSAD était contre l'éducation conductive, ça rejaillissait au niveau du personnel intervenant, donc au niveau, on a l'impression qu'elle avait une emprise sur les gens on se demandait à quel point c'était pas des menaces par rapport à leur boulot, mais bon...

Par exemple que la kiné refusait de mettre Paul debout sous prétexte que ça allait lui abîmer les hanches. Elle fait ce qu'elle veut, et on va pas toujours dans le même sens et c'est là qu'à un moment donné faut peut être se séparer parce que...

Ce qu'on supportait pas c'est qu'elle en parlait à Paul, carrément dans des termes du genre, tu risques pas de te mettre debout un jour, carrément méchante, voyez le genre de discours !

Nous quand on a appris ça, il nous racontait, c'est là qu'on a coupé les ponts. J pense qu'elle se servait de son personnel contre les parents.

J'avais une fois en face de moi la directrice et la psychiatre, j peux dire que l'interrogatoire que j'ai eu c'était assez ciblé, c'était un interrogatoire par un spécialiste... J me suis levé, on se voit plus, c'est terminé, j'ai pas apprécié.

Il y a plein de parents qui le ressentent, sauf que soit vous acceptez ça et vous restez au SESSAD profiter des soins et de l'équipe pluridisciplinaire, soit vous vous casses, et vous n'avez plus rien, les kinés sont remboursés, vous ne bénéficiez plus d'ergothérapeute mais pour une famille qui n'a pas d'argent c'est pas possible, ça c'est lamentable. C'est dommage que des IMC puissent pas profiter de ce truc Le SESSAD traitait ça de secte, c'est de la guéguerre, c'est dommage que les professionnels de santé se comportent de cette façon

Entretien avec la maman de Mohamed

- Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?

Mohamed a eu 6 ans le 14/02, c'est des difficultés de motricité, il a acquis la marche à 1 an, il se déplaçait juste sur les fesses en rampant ; au niveau des mains il a une préhension côté gauche plus difficile que côté droit, sinon il est devenu très autonome, il a une synthéencéphalie (quadriplégie spastique congénitale, fusion des 2 hémisphères). Ça n'a pas été détecté sur le coup. Il est resté 2 semaines à l'hôpital, car on m'avait dit qu'il ne serait pas viable à 5 mois de grossesse à l'échographie. On m'a expliqué qu'il présente une fusion des 2 hémisphères et on ne sait pas du tout l'impact que ça a donné, on s'est rendu compte qu'il ne marchait pas à l'âge où il devait marcher. Il n'a jamais fait de 4 pattes, c'est plus dans le temps au fur et à mesure qu'on se rend compte des difficultés.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

A l'échographie, on m'a dit qu'il avait une anomalie cérébrale, c'est ce qu'on m'a donné comme explication, le radiologue, il m'a dit faut absolument que vous preniez rendez-vous chez le médecin puisqu'il y a un problème. Après j'ai vu mon généraliste qui était mon gynécologue également qui m'a envoyé directement sur Angers voir un spécialiste. De là j'ai fait plusieurs échographies et bien vu l'anomalie. De là on m'a dit qu'il ne serait pas viable qu'il fallait que j'avorte. Par principe et respect religion, j'ai refusé l'avortement, et j'ai vu le médecin chaque mois pour faire une échographie, elle m'a demandé de faire une amniocentèse que j'ai refusée. Tout ce qui était examen j'ai tout refusé, parce que psychologiquement ce n'était pas terrible, j'venais de me séparer d'avec mon mari. D'apprendre ça c'était un choc, ma grossesse s'était très bien passée, nausées, j'avais rien, j'étais en pleine forme. J'voulais pas qu'on me touche, ce qui doit arriver arrivera, c'est pas en faisant une amniocentèse que ça va changer quoique ce soit. Là le médecin n'a pas apprécié, le verdict a un peu changé. Au départ, c'était bon il ne sera viable que jusqu'aux 4 ans, delà je devais prendre rendez-vous chez l'obstétricien qui devait m'accoucher, et quand il m'a dit, je préférais que vous accouchiez par césarienne plutôt que par voie normale, pour un enfant qui est déjà mort, ce n'est pas la peine de souffrir. Là je l'ai regardé et j'suis partie, j'suis revenue sur Laval, j'ai pris un rendez-vous chez un obstétricien, j'lui ai expliqué la situation, là il m'a fait une écho pour vérifier par lui-même. Il m'a dit écoutez vous pouvez accoucher normalement, mais il y a le cordon autour du cou, ce serait préférable par césarienne. J'me suis dit, je ne prends aucun risque. Quand on me dit c'est pas la peine de souffrir pour un enfant qui est déjà mort, pour moi il n'était pas mort car il bougeait dans mon ventre, il était là, ça était un choc, j'ai pas du tout apprécié, de là ça a pas été facile le contact avec les médecins. On a prévu la césarienne, il est né, j'l'ai à peine eu le temps de ...ils l'ont tout de suite pris pour voir si tout était bien. En fait, tout allait bien, il est resté en néonatalogie pendant 15 jours. Moi j'suis restée également avec lui. C'est par la suite, le pédiatre qui m'a envoyé sur le CAMSP de Laval. J'ai quand même donné suite au spécialiste d'Angers, en lui laissant le message que Mohamed était bien né, il était bien vivant, bien pour le moment. Moi c'était difficile car c'est le radiologue qui m'a dit qu'il y avait un problème cérébral. Du coup j'ai pas fait attention, pour moi anomalie cérébrale ça voulait rien dire, j'savais pas, j'avais pas compris. C'est après quand j'ai pris rendez-vous chez le médecin qui m'a donné rendez-vous de suite dans la soirée, c'est à partir de ce moment que j'ai commencé à me poser des questions, bon :anomalie ça veut dire problème et cérébral ça veut dire cerveau. De là, j'ai les larmes qui sont descendues toutes seules. J'suis rentrée pour annoncer la nouvelle à ma mère ça a été difficile d'annoncer ça. J'lui ai dit, pour elle le souci principal c'était de savoir si c'était une fille ou un

garçon, elle voulait une fille, moi c'était pareil, du coup quand j'ai dit que c'était un garçon, elle a eu un pincement au cœur, mais j'ai pas dit directement qu'il y avait un souci, j'ai dit que j'ai rendez-vous ce soir chez le médecin. Sachant que c'était pendant le ramadan et donc pendant le dîner, elle m'a dit non, essaie de reculer le rendez-vous et là j'ai été obligée de lui dire que non il y avait un problème. Ma sœur aînée était présente elle a tout de suite compris ce que ça voulait dire, et là par contre elle a dit anomalie cérébrale ça veut dire que l'enfant va pas vivre, et là ça a été pour moi également, le fait de l'entendre, d'entendre dire qu'il serait mort, ça a été un choc. Quand il est né vivant et en bonne santé, ma relation avec les médecins a été différente, ça a été difficile de les croire pendant 3-4 mois on m'a dit qu'il ne serait pas viable, qu'ensuite il serait viable 4 ans, ça a changé tout le temps et au final il n'y a rien de ça, ça a été difficile.

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé ont annoncé et expliqué le handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos attentes ?**

A ce moment, j'avais pas de questions, j'étais encore dans le choc. Le médecin échographiste m'a bien expliqué effectivement il y a un problème au niveau cérébral, faudrait aller voir cette personne, il m'avait déjà pris rendez-vous pour 2-3 jours après, c'est là que j'ai vraiment compris qu'il y avait vraiment un énorme problème, d'avoir un rendez-vous comme ça de suite, c'est là où j'ai compris la situation. Du coup en rentrant chez moi le soir, j'avais pas y croire, j'avais qu'il y avait un problème, après : anomalie cérébrale c'est pas précis, on peut s'attendre à tout. Le problème de Mohamed, c'est qu'au jour d'aujourd'hui j'sais pas du tout ce qu'il peut y avoir, il y a que quelques moments où je sais qu'il a des problèmes intellectuels également.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ? Qu'est ce qui vous a manqué ?**

C'est moi qui ait insisté pour savoir vraiment ce qu'il y avait chez le radiologue. Parce que sa façon de faire, j'avais bien qu'il y avait un souci, il était muet, il m'a demandé de faire une écho vaginale, c'est quelque chose qui me stresse...j'ai demandé pourquoi, il me répondait pas, du coup j'ai insisté il faut que vous me disiez, j'suis anxieuse. Il m'a dit écoutez tout ce que je peux vous dire, c'est qu'il y a une anomalie cérébrale. Mais moi en tant que radiologue j'ai rien vous dire. Moi j'ai dit que c'est pas correct de me dire ça et d'un côté de ne rien me dire non plus...De là le fait que le radiologue ne m'a pas dit...il m'aurait dit ce qu'il y avait exactement, j'aurais peut être mieux pris que me laisser comme ça... parce que moi j'ai rien compris sur le coup. Moi ça m'a laissé le temps d'aller faire les magasins, de cogiter, et de me dire mince il y a vraiment quelque chose, là j'étais vraiment pas bien

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

C'est le pédiatre qui m'a envoyé vers le CAMSP que je ne connaissais pas du tout, elle l'a vu du fait qu'il ne s'asseyait pas encore, qu'il n'était pas en état de s'asseoir. C'est là qu'elle a compris qu'il y avait un souci. A partir de là j'ai été suivie au CAMSP. Au CAMSP c'était un très bon suivi, je suis tombé sur un médecin...Pour Mohamed, c'était très bien. J'ai rencontré le Docteur qui a suivi Mohamed et a fait plusieurs examens dont une IRM cérébral pour donner un nom à cette anomalie. Moi ce qui m'a déçu, c'est quand il m'a proposé à moi de faire un examen pour savoir d'où venait le problème. Sachant que mon mari était mon cousin germain, donc s'il y avait un problème de consanguinité et d'y remédier, c'est-à-dire que si j'envisageais d'avoir un autre enfant, à savoir si ça venait de moi ou de ma consanguinité. La façon dont il m'a donné cette information j'ai pas apprécié, donc j'ai dit que de toute façon si ça devait encore arriver, j'y changerais rien du tout. Si je devais avoir un 2ème Mohamed, j'en aurais un 2ème. Le fait d'envisager la possibilité que ça arrive une 2ème fois et d'essayer de l'éviter. Après il a été suivi par une psychologue, un médecin, un kiné, (une psychologue plus pour moi que pour Mohamed). Le CAMSP ne prend les enfants que de 0 à 6 ans, ils

m'ont orienté vers le SESSAD. Ils m'ont dit les aides que je pouvais avoir, m'ont informé des aides, m'ont également aidé pour le matériel en me demandant si j'avais besoin de telle ou telle chose. A ce niveau là j'ai été bien suivi avec le CAMSP et le SESSAD.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Si je n'avais pas eu toutes ces infos, je n'aurais pas été les chercher non plus. Donc financièrement c'était juste, le fait de savoir qu'il y avait des aides et qu'ils m'ont même fait remplir un dossier pour y parvenir ça m'a aidé. Sans ça j'aurais pas cherché à savoir s'il y en avait.

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles ?**

Oui, je perçois encore ces aides, même du SESSAD. Si je veux plus d'infos, maintenant je les demande

- **Comment faites vous pour combler ce manque ?**

Par l'éducatrice de Mohamed

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

Quelque chose dont la personne a besoin qui lui permette d'avancer. Sans quelques informations on est perdu.

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Par la famille, je ne sais pas ce que j'aurais fait sans eux. Par les professionnel pas de soutien, rien du tout. Quand on m'a annoncé la nouvelle, on ne m'a pas demandé si je voulais voir un psychologue, ou si j'avais besoin d'aide. J'ai eu aucune aide. Même par la suite, quand j'allais que ça n'allait plus, c'est moi qui demandais.

- **Auprès de qui aimeriez-vous peut-être plus de soutien ?**

Les médecins peut-être

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Le médecin est là en tant que professionnel, il vous donne ce qu'il a, par rapport à la santé. Mais après il n'est pas là pour savoir si on a bien digéré l'information, bien compris. Il nous donne ce qu'il a, moi on m'a dit qu'il avait une maladie cérébrale, et point barre. On ne m'a pas demandé si j'avais bien compris la situation, si je voulais poser des questions, on ne m'a rien dit de tout ça.

- **Quel est votre définition d'un bon soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Proposer une personne à qui se confier et m'envoyer vers des associations, des parents qui ont exactement le même souci. Je ne l'ai pas cherché ailleurs, mais j'ai été bien soutenu par ma famille. Aujourd'hui j'aimerais bien trouver des parents dans ma situation, parce que la famille est là et c'est très bien. Au SESSAD il y a des groupes de parents, mais la difficulté est de faire garder Mohamed comme c'est souvent le soir, c'est un peu difficile, il y a des imprévus. Je reçois des lettres en disant qu'il y a des groupes de parents prévus telle date et si je veux y participer. Mais avec Mohamed on a fait un groupe parents / enfants, on était 4-5, c'était un moment où les enfants étaient entre eux, et nous les parents aussi. J'pensais que c'était bien pour Mohamed qu'il y ait d'autres enfants comme lui ou même pire et pour moi, voir comment s'en sortent les parents. Des parents ont des enfants avec un handicap plus dur que le mien ça m'a apporté.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

A chaque bilan, on me demande à quel professionnel de santé je veux que ça aille, le médecin généraliste, il y a l'orthoptiste qui le suit, l'orthophoniste, tout cela je demande à ce qu'il y ait un bilan de l'état de santé de Mohamed

- **Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Oui

- **Comment l'améliorer ?**

Un bilan plus qu'annuel. Mohamed progresse beaucoup, avoir un bilan de santé à chaque progrès, que le médecin soit au courant. Quand on me demande à chaque fois que je vois un professionnel, on me demande à moi comment ça se passe, mais moi des fois je ne fais pas partie des séances, Mohamed est avec le professionnel tout seul, donc j'dis que ça va que ça se passe bien, qu'il fait des progrès, mais j'peux pas en dire plus. Même les mots médicaux j'pourrais pas leur dire...c'est des mots que j'pourrais pas redire aux autres.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ?**

Le médecin généraliste, comme j'ai déménagé, j'en ai pris un nouveau, donc il ne connaît pas totalement l'état de santé de Mohamed, j'ai quand même demandé qu'elle ait un bilan, qu'elle sache, comme c'est très important. Elle ne m'en parle jamais, je ne lui en parle jamais, on n'a pas de relation, par rapport à Mohamed, elle demande pas ce qu'il a. Il y a aussi l'ophtalmo qu'il voit tous les 6 mois. Après il y a tous les professeurs du SESSAD, la psychomotricienne, la psychologue, le kiné, l'orthophoniste, l'ergothérapeute, l'éducatrice, l'orthoptiste. On fait une synthèse trimestrielle. Moi on me demande juste avant le bilan si j'ai des soucis, ou des choses à ajouter.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?**

L'orthophoniste je ne la vois pas beaucoup, elle voit Mohamed toutes les semaines, et moi je la vois quand il y a un bilan, j'aimerais savoir ce qu'ils font à ces séances. J'aimerais savoir s'il y a des progrès. Il faut que je l'appelle, prenne contact avec elle si j'ai un souci, c'est à moi de faire les démarches. C'est la seule que je ne vois pas, car elle le voit à l'école. Le kiné récupère Mohamed le mardi à 15h30, je le récupère au centre, donc j'ai un contact avec le kiné qui me dit comment la séance s'est passée. La psychomotricienne ça se passe au centre c'est moi qui le dépose là bas. La psychologue : pareil. L'ergo, on s'est donné rdv hier, elle m'a expliqué ce qui se passait. L'orthophoniste c'est la seule avec qui j'ai pas de contact.

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ?**

Positif, très bien, j'ai beaucoup de contact avec eux, quand j'ai un souci j'sais que j'peux leur en parler, ils réagissent. J'ai un très bon contact avec eux. Après j'envisage de mettre Mohamed à la SEM de Victor Hugo, s'il y a des places, ça veut dire que les professionnels vont changer ce qui implique un gros changement pour Mohamed et pour moi également. J'connais pas les professeurs, les profs ne nous connaissent pas, je sais pas comment ça va se passer au niveau échange entre nous.

- **Quels sont les points négatifs?**

Le fait que je vois pas souvent l'orthophoniste, c'est tout, ils ont tout fait pour que ce soit fait avec mes contraintes, normalement ils sont là à domicile, moi j'ai demandé à ce que la maison reste un endroit neutre pour Mohamed, ils ont tout fait pour que ça se passe à mes désirs. La communication, le fait de dire les choses d'une façon inhumaine, on ne dit pas certaines choses, c'est un inconnu, on ne

sait pas où on met les pieds. Tout ce qu'ils nous disent on est obligé de le croire, et quand on voit qu'eux aussi se trompent. Si je les avais écouté, j'aurais avorté, j'aurais perdu quelque chose. On ne demande pas aux gens de faire des choses alors qu'eux-même ne savent pas du tout. J'ai perdu confiance dans les médecins.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

La communication, dire la vérité être honnête, dire les choses telle qu'elles sont et aménager la façon de le dire.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation ?**

La familiarité. Rester médecin, ne pas faire ami avec les patients, rester professionnel

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

L'honnêteté, le soutien aussi peut être. Un médecin c'est très important, il faut vraiment avoir confiance en lui. La base c'est la confiance. Quand un médecin vous dit d'aller voir telle personne, il faut que cette personne soit aussi apte à être bien pour vous. Un bon médecin, c'est quelqu'un qui suit son patient qui sait de quoi il a besoin, il sait répondre à sa demande. J'avais un médecin très bien pendant ma grossesse, mais elle faisait très vite avec moi, elle pouvait passer des heures avec des patients, mais dès que c'était mon tour, elle faisait vite, donc là on sent que le médecin est là plus pour le travail que pour la personne.

- **Dans quel intérêt entretenir de bonne relation ?**

Pour moi un bon médecin, c'est quelqu'un qui est là qui demande comment ça va, qui pose des questions, même si c'est pas pour ça que je suis venue. A partir de ce moment on se sent bien avec le médecin, donc on peut être ouverte aussi.

- **Avez-vous autres choses à ajouter ?**

Ça dépend des médecins, des gens...J'ai trouvé des médecins très durs avec moi, comme j'ai trouvé des médecins qui sont supers. Ca dépend vraiment. Le fait de ne pas savoir comment parler, ne veut pas dire que c'est un mauvais médecin. Je ne mets pas en cause l'aspect professionnel de la personne, c'est plus l'aspect social.

Entretien avec la maman d'Antonin

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant? Depuis combien de temps ?**

Depuis le 30 avril 2009, il est atteint d'une tumeur cérébrale cancéreuse et métastatique. Les traitements et la chirurgie infligés font qu'aujourd'hui il a des séquelles motrices, intellectuelles et endocriniennes, globales.

Diagnostic posé le 29 avril 2009, sachant que des symptômes sont apparus réellement dans les 3 semaines précédant le diagnostic, vomissement le matin, perte d'équilibre et maux de tête.

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

Je ne sais pas si tu considères que c'est un professionnel de santé, la première personne que j'suis allée voir c'est mon ostéopathe qui lui a tout de suite senti qu'il y avait un gros problème au niveau de l'hypertension crânienne et qui m'a renvoyé vers mon généraliste, le Bon docteur R, qui m'a tout de

suite renvoyé l'après-midi même en pédiatrie à Laval à l'hôpital. Là, un pédiatre nous a pris en charge et envoyé faire un scanner et là c'est le SAMU, on a été dirigé tout de suite aux urgences pédiatriques d'Angers. On a démarré la consultation à 11h chez le Dr R, l'ostéopathe c'était quelques jours avant, et à 19h00 on atterrissait à Angers. Il a été opéré le lendemain matin, première opération d'une grande longue série.

- **Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?**

Comme quand on t'annonce que ton enfant a le cancer. Ah non....non parce que je ne savais pas que c'était un cancer. Plutôt comme une énorme Claque. En plus ça a été un peu maladroit, dans le sens où à Laval, ils n'en voient pas tous les jours, ce n'est pas dans leurs habitudes.

Dans une première partie du scanner, avant les clichés contrastés, ils m'ont dit qu'ils avaient trouvé des poches d'eau dans le cerveau, il faisait de l'hydrocéphalie.

Il a dit oui, c'est pas normal, on va drainer. Et j'ai demandé « rien d'autre ? ». Il m'a dit « non, rien d'autre, pas de tumeur » c'est là que j'ai réalisé qu'ils étaient en train de chercher une tumeur. Parce que sinon j'en avais pas du tout conscience, je ne savais pas du tout pourquoi on allait nous faire un scanner.

Mon ostéopathe m'avait dit « problème neurologique », Dr R m'avait dit « faut qu'on vérifie certaines choses » et rien de plus. Donc quand elle m'a dit qu'il n'y avait pas de tumeur, je me suis dit « c'était donc ça qu'il cherchait ! ». Et puis, ils sont repartis faire les clichés contrastés et puis c'est à peine 10 minutes après elle est venue et m'a serré le bras, j'm'en rappellerai toute ma vie. Elle avait quasiment les larmes aux yeux, et m'a dit « j'suis désolée, on s'est trompé on a été trop vite, j'suis désolée, mais on vient de trouver une tumeur dans le cerveau d'Antonin ». Et là ben j'ai hurlé, j'me suis décomposée, j'ai hurlé hurlé hurlé, j'voulais absolument appeler mon mari, il gardait les trois autres car j'ai pas trouvé de baby-sitter, ça s'est tellement passé vite. Le matin, j'l'avais appelé en lui disant « j'comprends pas, on m'envoie faire un scanner » et on avait personne, il a pris son après-midi pour garder les enfants. Donc ça, ça a été une première annonce.

Après elle m'a couru après, alors qu'on était en train de partir dans le SAMU. Elle m'a dit j'ai revu le radiologue, il pense que c'est un médulloblastome, je me suis pris ce mot là, alors qu'à Angers ils m'ont dit qu'on ne dit jamais à un parent, il faut attendre la biopsie de la tumeur, on peut se tromper. Je ne sais plus si elle m'a dit tumeur cancéreuse, ou tumeur la plus courante chez l'enfant. J'suis partie avec cette information sous le bras dans le SAMU, on est arrivé à Angers. Ça a été un peu plus professionnel, parce que c'est le centre spécialisé dans tout ce qui est cancer et tumeur du cerveau de l'enfant. Donc là on a été tout de suite mis dans une chambre, pris la tension. Il dormait toujours car ils l'avaient sédaté pour le scanner et il ne s'était jamais réveillé.

Et là, Thierry est venu, on a des amis qui sont venus nous remplacer auprès des enfants et a suivi en voiture, et il m'a rejoint, on a attendu. Là, il y a un anesthésiste du service réanimation et deux neurologues, un pédiatre, un chirurgien je ne sais pas trop. Il était bien 22h00, et le Dr R un premier cancérologue, j'crois qu'il ne sait pas présenter, je l'ai découvert après. Ils nous ont expliqué d'après les clichés ce qu'il se passait dans la tête d'Antonin, qu'il y avait une énorme tumeur qui bouchait les voies de circulation de LCR ce qui provoquait une pression intracrânienne très forte, et que d'après ce qu'il voyait ça pouvait attendre le matin, il n'était pas obligé d'opérer la nuit, mais que dès demain matin il faudrait opérer et faire une ventriculostomie un vrai nom barbare (c'est un trou pour faire une nouvelle voie de circulation, c'est pas une dérivation, ça permet d'éviter les tuyaux, ça reste naturel).

Puis il a du être réopérer à Necker pour ça, car après les deux premières chimiothérapies, il y avait tellement de métastases que les cellules mortes des métastases ont rebouché la stomie. Ils ont du en faire une deuxième, c'était l'opération de la dernière chance, sinon il lui posait une dérivation. Mais quand j'vois tous les problèmes d'enfants avec dérivation, j'suis contente qu'il n'en ait pas eu.

Donc ça s'est fait en plusieurs étapes le choc du diagnostic : à Laval Bing tumeur, à Angers tumeur avec tout ce que ça a provoqué, puis on a eu des explications sur les opérations, celle du lendemain. Puis on a eu les explications pour la grosse opération pour l'exérèse de la tumeur et les séquelles que ça allait provoquer dans certains cas,

Puis 8 jours après biopsie de la tumeur avec l'annonce que s'était cancéreux, et donc du traitement qui serait mis en place. Et donc malheureusement une semaine après, l'annonce qu'ils avaient décelé des métastases dans la ponction lombaire donc tout le système nerveux était métastasé et donc que le

cancer était métastatique , et donc qu'à Angers ils ne pouvaient plus rien faire et nous ont envoyé à Villejuif. Donc pour l'annonce, c'est un cheminement, l'ostéopathe m'a dit « problème neurologue », Dr R m'a dit « faut qu'on vérifie des choses, il y a des problèmes de psychomotricité évidente, il marche pas droit, il est en retard pour plein de choses » puis il m'a dit par la suite qu'il avait quand même de très grosses peurs que ce soit ça, oui il m'a dit « vomissement, perte de l'équilibre, c'est malheureusement... »

- Comment jugez-vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant?

Sans porter aucun jugement, je respecte le fait que le Dr R, de toute façon, il ne savait rien, il doutait, mais heureusement qu'il m'a pas dit d'emblée j'ai peur qu'il y ait un problème au niveau du cerveau, ça c'était très bien, il a été d'une efficacité absolue. C'est ce que j'admire en lui, il passe tout le temps le relais si nécessaire, il faisait déjà avant pour des choses moins graves, mais voilà il n'hésite pas à faire appel à des spécialistes.

Après sans porter de jugement, j'ai trouvé qu'à l'hôpital de Laval ça a été très maladroit, comme expliquer tout à l'heure. En plusieurs temps on te donne l'espoir de quelque chose qu'un quart d'heure après on revienne dessus. J pense qu'ils auraient dû attendre de faire l'intégralité des clichés avant de dire quoique ce soit. Mais bon, elle était peut-être tellement contente de me rassurer, je ne sais pas, et puis moi je l'ai harcelé de questions...

Dans la position du parent, on passe notre vie à harceler, en tout cas moi dans ma façon de fonctionner. A harceler de questions les médecins, car j'ai envie de connaître la vérité, envie d'en savoir le maximum, même si ça va faire très mal. J me rends compte que j'ai poussé les médecins à me dire des choses qu'ils n'auraient pas dû me dire, et après ils se sont fait taper sur les doigts, soit ils ont regretté. Tu préfères qu'on te dise les choses, mais en même temps quand on te dit des choses très directes c'est très difficile !

J'en veux absolument pas, ce n'est pas mes propos, j'en veux pas du tout, mais c'est vrai que là tu te rends compte quand t'as une équipe médicale qui est pas habituée, tu vois bien qu'au niveau de l'annonce du diagnostic ils ne savent pas faire... C'était maladroit de me dire ça en deux temps et s'était encore plus maladroit de me courir après pour me dire que c'était un myéloblaste. Parce que moi après j'étais obsédée par ça jusqu'au bout, et alors qu'à Angers tant qu'il n'y avait pas de biopsie, ils ne voulaient pas se prononcer, sauf que moi je n'avais qu'en tête ce mot là qu'on m'avait balancé le 29 avril et j'l'ai poursuivi avec ça et il y en a qui du coup ont craché la valda à Angers que du coup...ce qui fait que Thierry et moi on n'a pas vécu les mêmes choses. Moi j'me suis pris ça dans la figure, après j'ai passé tout mon temps à l'hôpital, il a des médecins à Angers qui ont commencé à me faire croire qu'en effet, sur un plan de la forme et des cellules, des images... que ça avait l'air de s'apparenter à un médulloblastome, qui était une tumeur cancéreuse. Le neurologue chirurgien n'a jamais voulu me dire quoi que ce soit, « non je regrette je ne dirais rien, c'est une tumeur » on nous a toujours dit que dans cette zone du cerveau on nous toujours dit « qu'il y avait 3 sortes de tumeur, une de gravité importante le médulloblastome, une de très grosse gravité et une bénigne, donc aujourd'hui on ne sait pas ! »

Donc Thierry n'a entendu que le Professeur M neurochirurgien qui dit ça et lui s'était convaincu que ça allait être bénin, donc lui c'est vraiment pris une très très grosse claque le jour de l'annonce de la biopsie.

L'annonce a été médulloblastome, on nous a pas parlé de méta encore, on était dans le groupe standard, on devait avoir une petite chimio douce de 18 mois plus préventive que curative, nettoyer que ça ne revienne pas vu qu'ils avaient tout enlevé. Et puis ben quand ils nous ont annoncé 5 jours après qu'il y avait des cellules, des métastases dans la moelle épinière et ben on est passé dans un groupe à haut risque et ils nous ont dit qu'on ne pouvait pas faire semblant de ne pas avoir vu ces cellules et faire que 18 mois de traitement, car ça voudrait dure rechute. Donc il fallait employer la méthode de cheval. Il nous a rapidement dit de quoi il allait s'agir, mais on a été rapidement envoyé auprès du Dr G, à Villejuif qui nous a parlé en détail du traitement qu'il allait subir.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

Sincèrement, il y a-t-il une bonne façon d'annoncer ce genre de choses ?

Franchement non, pour avoir discuté avec énormément de parents qui ont vécu la même chose, on a toutes une annonce différente. J pense que celle où on réunit les parents dans un bureau et qu'on leur explique à tête reposée en attendant que les deux parents soient là, j pense que c'est mieux, moi j'étais toute seule avec mon enfant, c'était très difficile, j'aurais bien évidemment préféré que mon mari soit à côté de moi pour entendre ça. Mais bon, dans l'absolu est-ce que ça change quelque chose ? Le résultat était le même... Et mon mari ça n'a pas été mieux que je lui apprenne par téléphone, viens vite, on lui a trouvé une tumeur.

On a beaucoup de chance car le diagnostic a été posé assez vite, car j'ai l'exemple de parents dont l'enfant ne s'en est pas sorti...car le temps qu'on pose le diagnostic de tumeur ça peut durer 2-3 mois. Au départ les vomissements d'Antonin, je n'y ai pas prêté attention, car mes quatre faisaient une gastro, puis tiens Antonin ça dure un peu plus longtemps....

Il garde des séquelles de plein de choses différentes, il garde des séquelles dues aux dégâts de la tumeur, dues à la chirurgie, dues au chimio hautes doses, et beaucoup de séquelles dues aux rayons.

Il a toujours des très gros troubles de l'équilibre, même si ça va de mieux en mieux.

Antonin est sorti de l'opération avec une héli parésie droite, donc il a été plusieurs mois dans un fauteuil sans marcher, il a marché au bout de 6-8 mois. Aujourd'hui, il marche mais il boite et à de gros troubles de l'équilibre, il tombe régulièrement. Il était droitier, et tout ce qui est motricité fines des membres supérieurs c'est terminé, particulièrement la main droite, donc il est en train de réapprendre tout de la main gauche.

Il a des gros soucis oculaires de vision, amblyopie, nystagmus, strabisme et ne voit quasiment plus rien de loin. Avec les chimio hautes doses, il est stérile. A cause des rayons, il aura des problèmes de l'ordre cognitif et intellectuel, puisque une grosse partie du cerveau a dû être irradiée comme il y avait des métastases partout, donc ça va ralentir ses apprentissages. Il a tout le système endocrinien de bousillé, on va démarrer par exemple les hormones de croissance le mois prochain jusqu'à la fin de sa puberté, car il n'a plus d'hormones de croissance. Ils lui ont dosé cortisol et hormones thyroïdiennes limites, mais comme les effets des rayons vont aller à plus long termes, donc on ne sait pas trop.

C'est déjà pas mal... il y a des choses qui évoluent...mais on sait qu'il ne récupérera pas tout. Ça on le sait, la main droite il ne la récupéra pas, c'est un enfant qui ne pourra pas courir, et les yeux je retourne chez l'ophtalmo ça devient problématique, on tâtonne depuis 1 an et demi, ça baisse ...

Il a une AVS à l'école comme il tombe et chute beaucoup et pour son développement intellectuel.

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien?**

On les reçoit très régulièrement, chacun dans son domaine de compétence et d'expertise, j'allais dire.

C'est vrai que le docteur R intervient comme généraliste mais dès qu'il s'agit de la maladie on s'adresse au cancérologue, on a deux référents, un cancérologue à Angers et un à Villejuif.

On a les Docteurs G et A qui sont les référents du SESSAD, APF l'organisme de rééducation ambulatoire.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations?**

Énorme, en tant que parent, on est entre les mains complètes des médecins. On boit leurs paroles.

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes? Vous suffisent-elles?**

Oui, mais pendant qu'ils nous ont fait attendre, on a lu tout ce qu'on avait à lire sur médulloblastome sur Internet, la connerie à surtout ne jamais faire, dans le genre pour te saper le moral ...C'est après par expérience on a arrêté de le refaire.

Après quand on nous a dit qu'il allait avoir des rayons sur le cerveau, comme ils voulaient rien trop nous dire, on a fait des recherches sur Internet c'est ridicule.

Et sinon, on était en quête incessante d'information, le problème c'est qu'ils dissèquent tout ça tellement c'est grave, donc ils te donnent de l'info au compte goutte.

Après ce que j'ai noté c'est que d'un médecin à l'autre, voire d'un hôpital à l'autre, il fonctionne pas du tout pareil.

A Angers, ils ont une tendance à être très optimiste, à essayer de te rassurer, par contre à limite te cacher ou en tout cas minimiser notamment les séquelles auxquelles tu peux t'attendre aux effets de la chirurgie, traitement, etc...

Villejuif, c'est carrément le contraire, ils te font signer des protocoles atroces, t'as l'impression que tu emmènes ton fils à l'abattoir, il te donne de la sur information sur des choses qui arrivent qu'une fois de temps et temps, donc tu signes et t'as très peur, mais par contre ils te disent clairement les choses, que se soit diagnostic ou séquelle, pessimistes mais réalistes.

J'ai vraiment trouvé qu'il y avait un fossé, et en même temps les deux ont leurs qualités et leurs défauts.

Quand t'es au fond du trou t'as besoin qu'on te rassure. En même temps quand tu te rends compte que ce n'est pas vraiment ça qui t'es arrivé et ben tu n'y crois plus trop et tu pars dans l'angoisse le stress le plus extrême.

Alors que quand t'es face à ceux qui t'en mettent plein la figure, sur le coup c'est horrible, mais par contre au moins quand il te dise quelque chose de rassurant tu y crois vraiment, tu te dis là vraiment il y croit. Parce que rien n'est donné à la légère, donc voilà, j'ai trouvé que c'était très très différent.

Après même au sein d'une même équipe, d'un même service, y a des plus ou moins bavards, plus ou moins limites qui ne te disent pas un mot de plus pour justement pas dérapier, t'en a d'autres qui au contraire sont très humains mais quand la maman les fais trop parler ben zoup il y a des choses qu'ils devraient peut être pas dire. J'ai eu tous les genres. C'était rigolo... derrière leur rôle de médecin ce sont des êtres humains. Chaque établissement a mis des règles en place justement sur l'annonce, sur la gestion de la communication avec les parents et tu vois que ça ne fonctionne pas de la même manière d'un endroit à l'autre. Exemple le neurologue chirurgie m'avait dit qu'il y avait 3 sortes de tumeur, l'anesthésiste que j'avais vu la première fois que j'avais tarabusqué m'avait dit faut espérer qu'il ait raison et que ce soit bien le médulloblastome, parce que l'autre en gros vous n'avez aucune chance. Donc moi, pendant les 5 jours qui restaient, j'me suis mis dans la tête que ça sera le troisième, le plus vilain. Ce qui fait que quand le cancérologue a annoncé les résultats et qu'il a dit je ne vais pas y aller par quatre chemins, c'est une très très très grosse cochonnerie, moi j'ai cru que c'était ça donc ... puis deux phrases plus loin quand il dit que c'est un médulloblastome j'étais presque soulagée...

Thierry a vraiment été anéanti car il s'était mis en tête que c'était bénin. Donc c'est super important la façon dont les informations sont données.

Il faut rassasier suffisamment le parent pas le laisser dans l'inconnu total et le silence total parce qu'il n'y a rien de plus flippant que quand on ne te dit rien. Et en même temps faut doser l'information pour pas qu'après ... C'est extrêmement compliqué...et encore une fois il n'y a pas un médecin à qui je reprocherais quoique ce soit, ils ont été tous extraordinaires j'avais déjà une admiration pour le corps médical paramédical, mais aujourd'hui il est décuplé car ils ont tous été très... Ils sont là pour l'enfant pour vous, ils prennent beaucoup de temps, la vocation est totale, l'implication est totale, et voilà...La communication c'est ce qu'il y a de plus dur.

- Quelle est votre définition d'une bonne information ?

Je pense que la plus grosse difficulté du médecin c'est de voir qui il a en face de lui, cerner très rapidement. Il a peu de temps pour cerner ce que les parents sont en mesure d'entendre, quelles sont les informations dont ils ont besoin. J'ai tout vu. J'ai vu des parents qui ne connaissaient pas le nom de la tumeur de leur enfant, j'halluciniais. Moi ne pas savoir le nom parce que derrière le nom il y a toute...C'est des parents qui n'avaient pas un niveau intellectuel, ils n'avaient pas retenu, ça ne leur semblait pas important ou soit c'était une façon de se protéger pour eux, donc voilà.

Une bonne info, c'est une info adaptée à la typologie du parent qu'on a en face de soi.

Maintenant qu'est-ce qu'une bonne communication ? La vérité.

J'me suis toujours demandée si j'aurais préféré qu'on m'annonce tout d'un bloc... car nous on a vécu ça comme une descente aux enfers...à chaque fois on nous donnait un coup sur la tête, on essayait de reprendre notre respiration et on nous en remettait un 2ème...

Tumeur....séquelle...biopsie...cancer...ponction lombaire.... Méta. J'me suis toujours demandé si je préférerais qu'on me dise que ça pouvait être aussi terrible.

J pense qu'il y a certains médecins qui pensent qu'ils ne vont pas survivre, pas supporter, et puis ils ne peuvent pas dire tout ce qui va se passer car ça va peut être pas se passer.

Si ça avait été bénin ou si Antonin n'avait pas eu de séquelles de la chirurgie, j'ai vu des enfants après une opération qui courait, qui n'avait aucune séquelle. Donc ça me semble difficile de tout annoncer d'un coup, et en même temps on leur en a voulu de nous avoir caché. Quand 48h après, il a commencé à se paralyser, il nous a dit « oui ça fait partie des risques », mais il ne nous en avait jamais parlé. On a compris que c'était réversible, mais dans la tête d'un parent, ça va durer 48h, on ne pensait pas que 7 mois après il serait encore dans un fauteuil ni que 2 ans après il boiterait encore. Et ça on leur en a voulu terriblement. Là pour moi c'était de la mauvaise communication, moi j'aurais souhaité qu'on me dise voilà il y a des risques au point qu'il peut mettre des mois voir des années à se relever de ça. Maintenant je comprends, je sais qu'à Angers il y a des commissions pour savoir ce qu'ils doivent dire. J'm'entendais bien avec la chef de réa pédiatrie Angers, on a beaucoup parlé, beaucoup échangé et m'avait dit vraiment c'est super intéressant de parler avec vous car même si vous êtes angoissé vous arrivez à exprimer, et m'a demandé si je voulais participer à quelques unes de leurs réunions pour qu'en tant que parents nous dire ce que vous avez trouvé bien, ce qu'on aurait pu faire autrement. Puis après on a dû partir sur Villejuif et ça ne c'est pas fait malheureusement.

- Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes-vous senti suffisamment soutenu ?

Oui, ils sont très bien organisé à Angers, plus qu'à Villejuif où c'est vraiment l'usine à cancer.

A Angers, de l'instant où on est arrivé, on a vu 2 neurologues chirurgiens et 1 anesthésiste, après ça pendant l'a réa quasiment tous les soirs en plus du médecin réanimateur il y avait un cancérologue qui passait, qui discutait avec moi...c'est là que je posais mes questions et qu'on me préparait doucement sans vouloir me dire qu'il y avait de grandes chances que ce soit un médulloblastome.

La seule personne dans le parcours qui m'ait énormément déçu c'est le neurologue chirurgien, parce qu'en amont de l'opération il a été exceptionnel, avec Thierry on comprenait pourquoi il était professeur, explications très claires, il a passé beaucoup de temps avec nous, répondu à toutes nos questions d'une grande clarté, d'une grande sympathie d'une grande humanité, on était épaté.

Mais du jour où Antonin est sorti de l'opération et qu'il a commencé à se paralyser, on ne l'a plus jamais revu. Des fois il passait devant la chambre, il jetait un œil et il ne rentrait pas... ça on lui en a horriblement voulu. J'pourrais jamais te dire que c'est parce qu'il a, tous ne ressorte pas comme ça, est ce que c'était une gêne de sa part, et qu'il n'avait pas envie d'être confronté à nous ? Ou parce que certains chirurgiens estiment que le boulot est fait et hop on passe au suivant, et c'est plus mon patient, là il est dans les mains du cancérologue, c'est plus mon problème, mais on a trouvé ça terrible.

Donc le soutien du neurologue chirurgien zéro...

A Angers, ils se sont toujours relayés pour nous donner de l'information pour nous écouter.

Tout de suite quand on est passé en neurologie, il y a un psychologue qui est venu se présenter, qui est venu régulièrement discuter avec moi, les médecins étaient très à l'écoute, les infirmières extraordinaires, les éducatrices pour enfant.... Tout le monde super très humain. J'craquais la nuit avec les infirmières qui partageaient leur petit café avec moi, m'ont soutenu, t'en peux plus, toujours très humains d'une grande humanité.

A Villejuif, c'était plus compliqué. C'est très protocolaire.

Angers c'est comme une famille, au début ça te paraît immense quand t'arrives de Laval. Mais après quand tu passes à Villejuif, tu te rends compte, qu'à Angers ils sont tous en concertation. A Villejuif comme c'est beaucoup plus grand, c'est aussi privé donc protocolaire. Tu passes obligatoirement par l'assistance sociale. Tu fais la même chose à Angers mais tout est amené, on te propose, on te conseille. A Villejuif, c'est clac clac clac, t'as visite chez le psy, on vient te chercher dans la chambre de ton fils, tiens vous n'êtes pas venu me voir. Alors que quand t'en as vraiment besoin, il n'y a personne pour venir te voir. A Angers, il se débrouille toujours, il voyait l'état du papa, de la maman,

clac ils se débrouillaient. C'étaient des médecins très abordables, en dehors du neurologue chirurgien, très proche, une grande proximité et une grande empathie. Neurologue, cancérologue, rééducation, réadaptation, des gens ultra compétents sur le plan technique et super humain.

Oui, donc le soutien à fond.

Même à Villejuif, même si c'est plus distancié plus protocolaire, c'était différent. Ce n'est pas forcément les médecins qui te rassuraient, il avait des discours très dur à Villejuif. Par contre tout le reste du personnel, super proche de toi, à te consoler, à t'aider, à te soutenir.

La maison Mc Donald, le foyer où il y avait des thérapeutes pour l'aider.

- Auprès de qui ?

Neurochirurgien

- Comment le qualifiez-vous ? Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?

Trouver les mots justes pour soit apaiser l'angoisse, soit dire de la manière qui fasse le moins mal possible la vérité qu'on a à entendre.

Déramatiser les périodes d'angoisse, il y a des médecins qui te rassuraient de part leurs connaissances, ils se plantent pas c'est tellement précis leur discours. Ces petits moments au chevet de l'enfant. Assez dispo. Pour moi le chef d'oncologie pédiatrie d'Angers, t'imagines les responsabilités, l'emploi du temps qu'il a... son tél est ouvert 24h sur 24, tu passes par son secrétariat, il te rappelle tout le temps, il te trouvera tout le temps un moment pour te laisser un message sur ton tél, te rappeler, te rassurer. Quand on passe une IRM et qu'il n'est pas là, il repasse le soir tard pour visionner les images...

T'as pas peur de te mettre à pleurer devant eux, leur poser toutes les questions, ils ont beaucoup d'empathie pour les parents.

J'ai senti une fois un ras le bol, c'était pour des questions d'organisations, avec la chef du département pédiatrie de Villejuif. On avait demandé à ne pas être trimballé de Villejuif à Angers et tant qu'on était suivi à Villejuif, on voulait tout à Villejuif. Et elle parce qu'ils étaient saturés au niveau de l'IRM, et par politesse vis-à-vis d'Angers, elle avait voulu nous renvoyer faire IRM à Angers alors qu'on aurait eu le résultat beaucoup plus tard sur Villejuif. On s'était alors pris le bec, on a essayé de faire le forcing pour obtenir que l'IRM soit faite à Villejuif. J'avais trouvé qu'elle avait été très dure avec nous, qu'elle n'avait pas voulu... alors que j'expliquais qu'on avait trois enfants ici, que ça nous simplifiait pas du tout la tâche, que c'était l'horreur, je sais que les infirmières étaient d'accord avec nous, même les secrétaires avaient essayé, mais bon...

- Que faudrait-il pour y parvenir ?

Qu'ils aient une formation. Surtout face à des pathologies aussi graves, il y a des annonces terribles à faire. Qu'ils aient une formation, s'il peut en exister une, par des psychologues, psychiatres, pédopsychiatres confirmés. Et surtout qu'il crée ce qu'ils ont fait à Angers, je suppose aussi à Villejuif, et ce qu'il y a manqué à Laval, un protocole d'annonce. C'est-à-dire, qu'ils se voient, se réunissent, et se disent que voilà par expérience, il y a telle chose qu'on n'annonce pas. Ils sont hyper prudents, frileux et vigilants.

Il n'y a pas de manière de communication parfaite absolue, par contre faire attention à la propre nature de l'annonceur, pour qu'il aille bien se faire former prendre conseil, pour ne pas déraiper justement. Le problème, je pense, c'est que ça aujourd'hui ça n'existe pas. Le médecin a sa toute puissance de médecin et après il a son tempérament et il annonce les choses comme il a envie de les annoncer ou comme il le sent. Bon il y en a qui sont plus psychologues, il y en a qui ne le sont pas du tout, il y en a qui sont pragmatiques, hyper optimistes, d'autres qui préfèrent être réalistes voire fatalistes.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Globalement bonne mais il y a des bugs réguliers. J'ai vu beaucoup de bug, j'aurais plein d'anecdotes. Ça peut bugger entre équipes de nuit et les équipes de jour. Ça bug entre le service anesthésie et le service cancérologie. Aussi important réputé grand soit l'hôpital, ça bug partout ! comme ça bug dans n'importe quelle entreprise!

- **Estimez-vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Oui

- **Comment pourrait-on l'améliorer ?**

J'sais qu'ils font leur staff pluridisciplinaire au quotidien où chaque cas est discuté, réexaminer par l'ensemble pour décision collégiale, j'sais qu'il y a un médecin référent, je sais qu'il intègre l'infirmière en chef, l'ergothérapeute... j'trouve que globalement c'est bien. Ce qu'ils ont mis en place à Angers et que je trouve est super, c'est une infirmière de coordination, qui sort de son métier d'infirmière pure, et qui est là pour passer beaucoup de temps avec les parents, pour leur réexpliquer ce que le médecin leur a parfois expliqué trop vite, ou parce qu'ils ont besoin de l'entendre d'une autre personne avec plus de détails... ça c'était vachement bien, car des fois t'oses pas, ils sont intimidants les médecins... j'suis assez respectueuse de leur temps et j'ai pas envie... des fois tu discutes 3 minutes avec eux et tu te dis mince j'leur ai pas demandé ci et ça...

A Villejuif, la moindre question que tu avais, tu la posais à n'importe qui et hop ça remontait et on te redescendait l'information. Ce que j'ai trouvé aussi exceptionnel à Villejuif, tout comme Angers, ils sont très à l'écoute des parents, ils estiment qu'il n'y a personne qui connaît mieux son enfant que les parents.

Avec Antonin, on a plusieurs fois évité le drame, car j'ai senti le truc arriver, alors que les médecins disaient mais non mais non vous vous faites des idées Mme A ! Mais ils avaient cette humilité de faire quand même les examens du coup, puis que vous avez peur... Ils ont été super à l'écoute heureusement.

Quand on parlait de bonne communication c'est aussi de bien écouter. Bien évidemment, ils doivent avec toutes les typologies de parents devant eux, les hystériques, les fous furieux, mais dans la plupart du temps, les parents en tout cas les mamans connaissent leur enfant par cœur.

A Necker, j'ai vécu la toute puissance du médecin, et même de l'infirmier, tais-toi !

D'ailleurs ce n'est pas les médecins, c'est les infirmiers de réa... où j'leur ai dit qu'Antonin faisait des allergies terribles aux plaquettes et qu'avant de transfuser il fallait lui donner de la Polaramine... mais ça n'avait pas été malheureusement transmis dans le dossier, et donc il n'a rien voulu entendre, et il a balancé les plaquettes. Antonin qui avait déjà la tête prête à exploser du fait de l'HTIC, il est allé se faire opérer avec des plaques rouges et des démangeaisons, des boursouflures d'urticaire gênant partout, et là j'étais très en colère envers le médecin...

Il faut bien écouter le parent, ne pas le prendre de trop haut, même s'il ne connaît rien.

A part à titre très exceptionnel c'est jamais arrivé, et justement c'était bien souvent pas par les plus grands justement, j'te dis j'me suis pris le bec avec une intérimaire en hôpital de jour à Villejuif, mais bon elle était détestée par tout le monde. Elle a fait buggué une opération d'Antonin, car elle a fait de l'excès de zèle. A la dernière minute, elle s'est aperçue qu'il n'y avait pas de prescriptions anesthésie, et donc elle a pas voulu qu'on le descende au bloc, alors que l'anesthésiste l'avait vu une semaine avant et qu'il estimait que c'était bon, et que c'était marqué, mais elle n'avait pas regardé. Plus ses petites remarques blessantes vis-à-vis de mon fils... sur pleins de choses. Mais ça reste des exceptions, globalement 99.9% du personnel étaient absolument adorables, compétents, géniaux, soutenant... tout.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ?**

Dr richard, Angers, Villejuif, et maintenant le SESSAD. Avant il y avait de Centre de rééducation à Angers, mais on l'a quitté pour être entre les mains du SESSAD.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?**

Neurologue chirurgien, alors qu'il y avait de grosses séquelles neurologiques. Bon lui après intervient comme chirurgien, il n'a pas à ré-intervenir après. On aurait aimé dans les semaines qui ont suivi l'opération, qu'il vienne nous voir.

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ?**

Compréhension, humaine, relation très très humaine, plein d'empathie, directe, pas ou peu de tabou. La plupart ça a beau être des grands pontes, ils se mettent à ton niveau dans les mots qu'ils emploient, ils font en sorte que ça soit intelligible pour toi, c'est super important. Tu peux leur redemander.

- **Quels sont les aspects négatifs ?**

Des annonces trop optimistes ou trop dures, mais encore une fois c'est tellement difficile de trouver le juste milieu.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

Sincère, beaucoup de communication et j'attends de la disponibilité. Après tu sais qu'il ne traite que des urgences dans ces services là, quand c'est ton gamin t'as pas envie qu'ils te fassent attendre, ça c'est difficile à gérer pour nous. Après il y en a qui le gère plus ou moins bien et se rendent disponible plus ou moins rapidement. J'ai jamais eu affaire à ça, mais je sais que d'autres parents ont eu affaire à ça....le médecin fuyant y a rien de pire à mon avis.... Ah si je l'ai vécu avec le neurologue chirurgien... pour moi il n'y a rien de pire.

- **Qu'est-ce qui freinerait une bonne relation selon vous ?**

Le médecin qui te prendrait de haut, celui qui t'abreuverait de termes techniques, c'est moi le médecin, vous taisez vous.

L'aspect positif, c'est d'écouter le parent dans ce qu'il a apporté dans sa connaissance de son enfant

- **Qu'est-ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

Ecoute...le médecin qui comprend ça, c'est tout bénéfice pour lui. Parce qu'il ne passera pas à côté de certaines choses...en tout cas, je l'ai vraiment vécu plusieurs fois, c'est moi qui ai tiré la sonnette d'alarme et j'avais te citer un exemple. J'appel l'ophtalmo pour demander rendez-vous d'urgence. Il me dit ok, j'avais le revoir mais faut faire avancer l'IRM, boum hier midi, moi j'appelle le cancérologue toute paniquée qui me rappelle comme il fait toujours, il me rappelle hier soir, écoutez moi j'ai jamais vu de reprise sur un nerf optique, ça me semble peu probable que ce soit une cause tumoral, je ne suis pas d'accord qu'on panique comme ça, on attend le rendez-vous et on en discute plus posé. Du coup pour moi c'est pas ça, pour moi c'est un problème autre...j'ai fait mes propres tests, j'ai fait avec et sans lunettes, c'est tout simplement les lunettes qui sont pas adaptées elles lui permettent de voir de près, alors qu'il voit très bien de près, mais elles lui annihilent totalement la vision de loin... j'vois bien que l'ophtalmo tâtonne sur le cas d'Antonin, il ne sait pas trop, mais lundi j'avais y aller en lui disant que je sais aujourd'hui. Parce que aujourd'hui ces grands professionnels, ils n'ont pas une seconde pensé à lui contrôler sa vue sans lunettes, ils lui ont caché un œil puis l'autre toujours avec les lunettes.

Quelque fois les professionnels n'ont pas voulu nous écouter, mais bon j'l'a ramène pas tous les quatre matins, j'étais à 99% du temps en phase d'écoute à entendre et écouter ce qu'ils avaient à me dire pour m'expliquer ce qu'ils avaient à me dire.

Il s'agit pas que les parents la ramène tous les quatre matins pour leur apprendre... mais dans des signes cliniques, on le connaît par cœur notre enfant.

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

Parce que il n'y pas pire tempête océan cataclysme dans une situation comme ça. La seule bouée de sauvetage, véritablement tu t'y accroches, c'est le médecin, les médecins, le corps médical dans son ensemble.

Comme j'ai toujours dit aux médecins, attention à chacune de vos paroles parce qu'on les boit comme l'élixir de jouvence ou de mort....et parce que tu remets la vie de ton enfant dans leurs mains donc quelle relation plus étroite. Ça doit rester très professionnel, il ne s'agit pas d'aller boire un café, un thé ensemble. Garder cette distance du parent avec le praticien. Mais suffisamment d'écoute, d'empathie de soutien parce que c'est la véritable bouée. Ce n'est pas tellement pour le parent, parce que ce n'est pas nous le malade. Nous plus on va être rassuré, plus on va recevoir une bonne info et entretenir une bonne relation avec le médecin, moins on sera dans une situation de stress et d'angoisse qu'on retransmettra à notre enfant...

Tout est tellement fusionnel dans ces moments, l'état de ton enfant et ton état, et du coup si tu sens que le médecin est paniqué tu vas paniquer, si tu sens le médecin paumé tu vas paniquer. Si tu sens que le médecin t'écoute, est super sur de son coup. C'est pour ça que la relation est primordiale, c'est la véritable bouée. C'est le phare dans la tempête, il n'y plus rien d'autre qui compte.

Tes proches tes amis ont beau te dire tout ça, t'as envie de leur dire taisez vous, vous n'en savez rien, t'as juste envie de cette relation avec le professionnel. Moi si j'avais pu dormir nuit et jour dans le bureau des médecins pour savoir ce qu'ils pensaient du cas d'Antonin, je l'aurais fait.

Il n'y a rien de pire que les parents qui ont peur du médecin qui soigne leur enfant, et j'en ai vu...

Je sais qu'on était suivi avec une autre petite fille par le même médecin, moi j'adorai ce médecin là, la communication passait super bien, avec les autres parents s'étaient l'horreur ils avaient toujours l'impression que le médecin les prenait de haut, alors que moi c'était pas du tout le cas...ils ont eue des complications, donc ils l'ont insulté, donc tu vois ils perdent pieds et après la relation est beaucoup plus froide. Moi j'ai un grand grand respect. J'espère du tout mon cœur que les médecins respectent leurs patients ça j'en suis sûre et certaine, autant les parents de leurs petits malades que les parents les respectent. Ça c'est la base de la relation, parce que c'est une relation tripartite. Si il y a une des parties qui est hors du coup, ça ne marchera pas...autant quand t'es adulte ça se passe entre le médecin et toi... l'enfant ne peut pas exprimer ses doutes, ses peurs.

- **Avez-vous autres choses à ajouter ?**

Nota Bene : Pourquoi une claque ?

Dans ton enfant, tu fais mille projections, tu te projettes et tu projettes l'avenir de ton enfant...et ça comme un couperet clac ça change tout.

Il y a un processus de deuil qui est hyper long, mais moi j'les engueule encore « mais attendez, doucement, avec vos annonces... » , parce que moi c'est encore le début, laissez moi faire mon deuil ...

Tu penses toujours que ces choses là c'est pour les autres.

Entretien avec la maman et le papa de Pierre

- Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?

Mère : Depuis la naissance, j'ai eu un accouchement très difficile, on l'a su à vrai dire, 1 mois après, ça a été diagnostiqué il avait 1 an... au départ on nous a rien dit, mais moi à 4 mois j'commence à m'inquiéter car il n'avait aucune préhension, j'voyais qu'il y avait plein de choses qui lui manquait, j'en ai parlé au docteur, il m'a dit « faut pas vous fier à tout ça ! » c'était mon deuxième.

Père : *On a été à Laval pour savoir si ma femme devait faire une césarienne, car pour l'aîné il y avait eu des soucis de bradycardie. Il se trouve qu'il n'y avait pas de souci... la grossesse s'est très bien passé ! Mais pendant l'accouchement Pierre a fatigué, il n'y avait personne au bloc en fait, il y avait une astreinte, le 1^{er} bloc était pris, le 2^{ème} il n'y avait personne, donc ils ont attendu, attendu... j'vois encore l'obstétricien...*

Ils ont essayé de me faire accoucher par voie basse, forceps et tout, mais le problème c'est que Pierre était bloqué, le col était ouvert, mais ils n'arrivaient pas à le sortir. Pour finir, ils ont décidé de faire une césarienne, mais comme il n'y avait personne au bloc ça a traîné.

En résumé, Pierre a souffert... d'un manque d'oxygénation, le score d'Apgar à la naissance était quand même assez faible, quand il arrivait il était noir, il avait le visage tout noir moi je l'ai vu, il a manqué d'oxygène c'est clair.

Ils m'ont dit qu'il avait eu du mal à le récupérer, je n'ai pas pu aller tout de suite. Après ils ont fait des examens dont on n'était pas au courant.

Ils ont fait passer des EEG, où ils ont d'ailleurs diagnostiqué des surcharges paroxystiques pouvant expliquer une épilepsie, mais on ne nous a pas informés de ça, on l'a su que plus tard.

Sur à l'accouchement il était en néonatal où en fait, il a eu un pneumothorax, et après on est rentré à la maison, on ne nous a rien dit, pas de « repassez dans 3 mois 6 mois... » Rien du tout. Et après par rapport au carnet de santé, on voit bien à 3 mois la préhension etc.... ma femme s'en inquiétait... même par rapport à Simon.

Le docteur a dit non vous vous en faites de trop par rapport à Simon, chaque enfant est différent.

On a insisté...

En plus du médecin traitant, j'avais pris rendez-vous chez la pédiatre de Laval, qui était à l'hôpital et qui connaissait l'accouchement difficile, qui quand Hugo avait 9 mois, qui nous a orienté vers le CAMSP. À 9 mois, elle nous a dit qu'il allait falloir faire des examens et voir ce qui ne va pas ; à 9 mois il avait déjà un retard moteur important. De là on a rencontré l'équipe du CAMSP, on a passé IRM et de là on nous a dit qu'Hugo était polyhandicapé, et qu'il avait une Infirmité Motrice Cérébrale, Hugo a un retard moteur et mental assez sévère.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

Tout s'est passé à l'accouchement, on avait vu qu'il y avait plein de choses qui n'allaient pas, entre guillemets on n'a pas été surpris, ça faisait déjà des mois qu'on se disait il y a quelque chose. On a même été rassuré de savoir qu'il y avait quelque chose, car le fait de ne pas nous croire... on rentre dans un système où ça devient... rassurer d'un côté, car le jour où on sait on peut guérir ou au moins essayer de se construire. On est tombé sur une super équipe au CAMSP, il a eu des séances de kinésithérapie, psychomotricité 2 fois par semaine.

Et vous ? (je m'adresse à la maman) **L'avez-vous vécu de la même manière ?**

Non ... (rire)... mon mari dit « on », mais mieux vaut que tu dises je (dit-elle en s'adressant à son mari) ! (rires).

Moi je l'ai vécu bizarrement et différemment, j'voyais bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. J'me rappelle quand le docteur nous l'a annoncé, sur le coup j'voulais ne pas y croire. J'ai pas voulu y croire, oui, ce n'est pas si grave que ça, on va faire... je ne voulais pas y croire, c'est difficile à expliquer. On va faire pour que ça aille, ce n'est pas possible, sur le coup je n'ai pas voulu y croire... et petit à petit, il m'a fallu du temps, apprendre à vivre avec un enfant handicapé, il m'a fallu plus de temps que mon mari.

On n'a pas vécu l'accouchement de la même manière non plus... moi quand la sage-femme est sortie du bloc, elle était vexée... j'ai bien compris qu'il y avait quelque chose. Et puis le regard de l'obstétricien, j'ai posé des questions et il regardait dehors... Il se passait quelque chose. Sur le coup on ne se rend pas compte des conséquences.

- Aviez-vous pris conscience de ce vers quoi vous alliez ?

Non, quand on a été voir le Docteur au CAMSP, c'est vrai qu'il nous a dévoilé les résultats des examens, IRM et tout ça.

- Aviez-vous des questions ?

Sur le coup non, on a pleins de questions après. Sur le coup ça nous tombe dessus comme ça, sur le coup moi je n'ai pas voulu y croire.

On nous annonce pas qu'il ne marchera pas, qu'il ne parlera pas, on nous dit que ça serait plus long. Il a été très délicat à l'annonce.

- Comment jugez-vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ?

On n'a pas eu tant d'explication que ça, il nous a donné les résultats de l'IRM qui montraient qu'il y avait des lésions cérébrales diffuses un petit peu partout... il nous a expliqué ça, il nous a pas détaillé ce que ça induisait derrière.

Il l'a fait délicatement, c'est vrai que ce n'est pas évident d'annoncer une telle chose. Il nous a proposé l'aide d'un psychologue.

Oui, on ne l'a pas souhaité à ce moment-là... moi j'avais déjà fait le deuil de la normalité, je savais déjà que ça serait compliqué.

Sur le coup, non je n'ai pas voulu, j'suis allée voir un psychologue quand Pierre avait 2 ans par la suite, j'ai mis plus de temps... sur le coup je ne sais pas, il y a tellement de choses qui tombent dessus. Oui et après il nous a proposé de voir avec kiné, ergothérapeute, psychomotricité et tout ça d'évaluer les besoins de Pierre.

- Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?

Moi j'aurais préféré savoir précisément, il ne marchera pas, il ne parlera pas il devra être suivi en institut... j'aurais mieux vu la façon des choses. Pierre étant bébé on ne se rendait pas compte.

- Et vous Madame ?

Je ne sais pas, j pense que c'est aussi bien de ne pas tout savoir à l'annonce non plus. Lui-même ne peut pas savoir comment va évoluer Pierre... chacun est tellement différent ! C'est vrai qu'il y a des choses que je leur en ai voulu de ne pas m'avoir dit, notamment l'épilepsie ; moi la première fois qu'il m'a fait une crise, ça m'a fait tout drôle, alors qu'ils savaient depuis la naissance qu'il était sujet à ça. Donc j leur en ai voulu de ne pas m'avoir prévenue, de savoir comment ça se passe, comment il fallait réagir... J'étais sur Laval en voiture, j'suis allée direct aux urgences... c'est vrai que là je leur en ai voulu car on l'a su pas de suite qu'il avait fait des examens à la naissance....

- Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens financiers et techniques pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?

Il y a plusieurs sources d'informations. Côté institut, ils sont formés et sont habitués à travailler avec des enfants handicapés, donc à la limite on a plus d'information de leur côté. Côté généraliste, l'information il faut aller les chercher, les résultats d'examen... c'est à nous de trouver pour pouvoir

avancer. S'il a un souci c'est à nous de trouver déjà ce qu'il a... le fait qu'il ne parle pas n'arrange pas les choses.

En général, ma femme sait ce qu'il a... une angine, une grippe.

Je sais enfin j'essaye de savoir.

- Et les aides financières ?

On les a par l'institut, on a rencontré l'assistante sociale, l'ergothérapeute qui est quand même bien au courant de toutes les aides financières.

Et on est abonné à un super magazine qui s'appelle Déclic et qui nous donne pas mal d'informations. C'est une manne d'informations. Et on a fait des groupes de paroles avec d'autres parents, on a commencé aux CAMSP et il y en a eu aussi HANDAS. Ce n'est pas quelque chose de régulier, ça nous a aidé aussi le fait de rencontrer d'autres gens dans nos cas, pouvoir en parler, les galères qui rencontrent aussi, ça permet également de parler de nos droits...

- Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?

C'est dans la vie de tous les jours... c'est impératif, on en a besoin pour avancer.

C'est des réflexions, essayer des choses.

J pense qu'on manque d'informations aussi au niveau de toutes les... j'vois souvent ça dans Déclic, il y a souvent des méthodes expliquées. Par exemple, une orthophoniste pour moi ne faisait travailler que le langage oral. Mais en fait, elle fait travailler plein de choses, les fausses routes, les bavages... toutes ces choses-là je les ai appris dans la revue... *et du coup on a été demandé à HANDAS à mettre en route orthophoniste.*

Toutes les méthodes pour stimuler les enfants, on n'est pas non plus informé, chaque institut a sa méthode. C'est vrai, Pierre a été orienté vers cet institut, on n'a pas eu le choix, il y en a très peu. On ne sait pas ce qui existe, on n'a pas le choix non plus

- Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles ?

Oui, j pense qu'on en manque. Donc on va dans le magazine, internet et on va parler le bouche à oreille entre parents.

- Quelle est votre définition d'une bonne information ?

C'est une fois qu'on l'a expérimentée qu'on sait qu'elle est bonne.

Chacun est particulier. C'est nous d'avoir un œil critique sur l'information qu'on reçoit. Se documenter sur internet c'est bien, mais des fois faut savoir faire le tri.

Le docteur de rééducation fonctionnelle a ses humeurs, il y a des fois où elle n'est vraiment pas facile. Elle m'a fait des réflexions qui ne m'ont pas plu, et que je n'accepte toujours pas d'ailleurs. Exemple au départ dans le déambulateur, il était maladroit, il cassait des assiettes... nous on en riait ! Mais elle me dit « vous savez, après quand ils marchent ils ne savent pas où ils vont... » La femme à son mari : elle t'avait dit, « vaut mieux pas qu'il marche... »

- Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes-vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?

Par l'équipe du CAMSP

Nous deux aussi, le fait d'en parler, ça a certainement aussi. En parler aussi à l'extérieur, on a besoin d'en parler. Sur l'information qu'on nous donne, on le fait vivre à notre entourage.

- **Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez-vous ? Auprès de qui aimeriez-vous peut-être trouvé plus de soutien ?**

J pense qu'on a eu un bon soutien... après c'est dans le détail des choses pour améliorer le quotidien... pour éviter de s'épuiser de perdre du temps à aller chercher des informations. C'est plein de petits détails dans la vie quotidienne qui sont usants à la longue... Ce n'est pas évident...

Moi c'est en sortant de la maternité, on a ressenti un gros manque d'information. Après sur le reste on est suivi, écouté... au niveau des informations qu'on nous donne, techniquement on n'a pas d'information, alors on est obligé de rechercher un peu sur internet pour trouver le sens des mots... ce que voulait dire les mots, retenir les mots... pour moi c'est sûr qu'au début, on sortait de la maternité, il était normal Hugo ! Moi j'aurais aimé qu'on me dise « Attention, l'accouchement s'est mal passé, faudra des examens, faudra être vigilant... qu'il passe dans 3 mois.... »

- **Existe-t-il un soutien de la part des professionnels de santé ?**

Oui, le CAMSP.

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Si on parle de l'institut HANDAS, il y a toute une équipe autour.

On a essayé les plâtres, on ne rentrait pas par l'institut, on rentrait directement dans le service, sans passer par l'institut... soit disant que c'était pour nous protéger...qu'est-ce qu'on n'a pas le droit de voir ! Eux ne voyaient pas ça dans ce sens-là.

Il supposait 2 choses : soit les gens étaient capables d'assumer que leur enfant deviendrait comme ça et effectivement il avait la crainte qu'on n'ait pas cette vision-là !! Alors que moi je m'étais préparé à ça. Moi ça m'a dérangé.

Pour moi c'était même malsain, pour moi j'avais l'impression qu'il nous cachait quelque chose.

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?**

L'écoute, en bon soutien il faut qu'ils prennent le temps de nous écouter.

La compréhension et puis l'écoute.

On a un carnet de suivi, on peut prendre rendez-vous, on peut discuter. En général quand on est confronté à un problème médical autre, on ressent que le professionnel médical n'est pas formé, pas habitué, eux même ne sont pas forcément à l'aise, Pierre ne communique pas. A la limite, je ferais le reproche qu'ils nous sollicitent pas assez dans ces cas-là car on connaît notre enfant car de tel ou telle façon pour faire un examen ça va bien se passer, ou s'ils agissent comme ça va mal se passer... il y a des choses qu'il n'aime ou aime pas. A chaque fois qu'on a eu à faire à des trucs ça se passe souvent assez mal dès que ça sort de l'institut, par un manque de formation et manque de temps.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

La communication au sein de l'institut ça se passe bien, ils font des mots, des synthèses ça communique.

Avec l'extérieur oui, mais plus compliqué, ils demandent des synthèses en dehors de l'institut pour compléter leur synthèse à eux, mais ils ont du mal...

On a une kinésithérapeute qui vient à domicile, à chaque fois on a demandé à ce qu'elle participe aux réunions, aux synthèses, elle est prête à y aller, ça l'intéresse, c'est souvent oublier... ça passe dans les oubliettes.

- **Estimez-vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Sincèrement je ne crois pas ; ce n'est pas le cas partout.

Bon Pierre a des problèmes de pieds qui s'affaissent, il y a le médecin rééducateur, l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, le podologue. Et entre eux, l'information ne circule pas assez... Chacun a son corps de métier, et entre chaque il n'y a pas forcément de lien entre chaque alors que c'est pour le même but... Et ça se ressent sur les chaussures orthopédiques. Le podologue dit j'vais faire ça... quand on en parle au médecin rééducateur il le voit pas de la même façon, après nous on ne sait pas !!

Le jour où on y a été, il avait des chaussures transparentes pour travailler la coque pour voir ce qui va bien ! Ma femme un moment pose une question « Est-ce que ça ne serait pas mieux comme ça ? » Et puis il fait « oui effectivement » après on peut se poser la question « où est le professionnel ? ».

J'suis obligée de poser des questions pour avoir des réponses et les faire réfléchir... ! Moi ce n'est pas mon boulot, je n'y connais rien...

Est ce qu'ils savent vraiment ce qu'ils font ?

Et si un jour je ne pose pas la bonne question, on passe à côté de quelque chose alors?

Ça manque de... pour avoir la même chose, ça serait bien de réunir les gens, avec nous, même si on n'a pas le côté médical, mais il y a des choses qu'on sait de notre enfant.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez-vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez-vous ?**

Le médecin généraliste quand il y a une grippe, une angine, ou quelque chose... ma femme sait ce qu'il a en général...j'aimerais bien qu'il prenne le temps de chercher avec moi ce qu'il pourrait avoir. Avec ce que j'ai dit, j'aimerais qu'il me dise ça peut être ça, ça ou ça et qu'on réfléchisse ensemble... mais ça, ça n'est pas fait... on est obligé d'attendre que ça s'empire...

La kinésithérapeute super, on a des contacts, on échange.

Psychologue, on prend des rendez-vous pour la rencontrer.

L'ergothérapeute

Le médecin de rééducation fonctionnel tous les 6 mois, c'est elle qui propose rendez-vous.

Le médecin d'Handas, elle prend le temps, elle nous a beaucoup apporté.

Sur Angers, à chaque examen ils nous expliquent ce qu'ils vont faire, c'est le neurologue.

Quand ils lui ont fait la ponction lombaire et ils lui ont raté, et le manque d'information après bonjour, là je n'ai vraiment pas apprécié, par rapport aux réactions, Pierre est resté allongé 3 jours après... normalement il n'aurait pas dû avoir d'effet secondaire. On est sorti de l'hôpital, ils nous ont rien dit...

Un coup Pierre avait de la fièvre, recroquevillé, crispé, je ne pouvais pas l'emmener, j'ai demandé à ce qu'il vienne...j'ai dû prendre l'ambulance... c'est notre médecin traitant, il aurait dû se déplacer.

Il y a la psychologue, l'ophtalmologiste, l'orthoptiste, l'ostéopathe. Ça se passe bien, je choisis. En ophtalmologiste, j'ai changé, je choisis quelqu'un avec qui ça passe bien, je teste... l'ophtalmologiste de l'hôpital avait sa fille qui était hémiplegique, on le voyait bien dans sa relation avec Hugo.

Je teste, j'ai besoin qu'on m'explique, me dire ce qu'on fait ce qu'ils voient, j'ai besoin de comprendre, il faut que la relation avec Hugo se passe bien, il ne faut pas que ce soit ces gens speedés, c'est même pas la peine, ou le regard fuyant... de toute façon avec un enfant comme Hugo il faut prendre le temps sinon on n'a le temps de rien voir déjà le si peu même en prenant le temps c'est déjà pas facile.

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ? Les aspects positifs et négatifs de la relation ?**

Sur l'institut ça se passe super bien. Le fait que Pierre ne parle pas, on a besoin de savoir comment s'est passée la journée. Quand ça se passe mal, j'aime bien le savoir. *Avec l'institut ça se passe bien, donc on peut se permettre de dire les choses quand ça ne va pas et quand ça va... j'dirais que c'est honnête.*

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

C'est dire les choses et... Dans les 2 sens, discuter et avancer pour améliorer.

- **Qu'est-ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

Se dire les choses.

Savoir dialoguer et réagir en fonction.

- **Qu'est-ce qui freinerait une bonne relation selon vous ?**

S'ils ne comprennent pas notre enfant. Quand on va voir un ophtalmologiste, si on explique pour que la relation se passe pour le mieux, si on voit que le professionnel n'en tient pas compte.

S'il ne tient pas compte de notre opinion.

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

C'est hyper important pour avancer.

C'est pour le bien de Pierre, pour son évolution, son bien-être.

- **Avez-vous autres choses à ajouter ?**

En gros ça se passe plutôt bien, on est bien informé. On a besoin de plus de détail, plus de communication... c'est vrai que d'un autre côté on est pris par notre boulot et on n'a pas forcément le temps. Plus d'explication, plus de « coéducation » avec tout le monde, c'est vrai que les parents ont tendance à être mis à l'écart, là il y a les parents, là il y a les professionnels. Il y a quand même une tendance à avoir du mal à les mélanger... souvent on a du mal à nous demander notre avis alors que on n'est pas là pour critiquer le secteur médical.

Il faudrait plus de moyen. Tout le monde est d'accord pour qu'il fasse plus de psychomotricité, plus de kinésithérapie, plus d'orthophoniste... que les moyens soient mis en place, car les orthophonistes il n'y en a toujours pas...

En psychomotricité au niveau de l'HANDAS, c'est souvent des temps partiels, pour moi ils n'ont pas le nombre de séances qu'il leur faudrait. Si on considère ce qu'il aurait besoin et ce qu'il a, il y a des manques et des lacunes

Entretien avec la maman de Jean

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Il est infirme moteur cérébral quadriplégique spastique, il a 6 ans, et c'est un bébé, il ne se nourrit pas tout seul, il n'est pas propre, il ne parle pas de naissance, c'est une grossesse gémellaire ; on m'a accouché en urgence à 34 semaines + 4 jours car je faisais du pré éclampsie. Quand ils sont nés, Jean a un jumeau qui s'appelle Kilian ; quand Kilian est né il n'était pas bien, Hugo était bien et à 4h de vie Kilian s'en est sorti et Hugo a fait une détresse respiratoire.

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

Il a été suivi par un pédiatre qui m'a annoncé très brutalement l'Infirmité Motrice Cérébrale de Jean, il avait 9 mois.

Au départ quand vous avez des jumeaux vous voyez l'évolution, il y avait Kilian qui s'asseyait, Jean non, Kilian tient sa tête Jean non... jeune maman et premiers enfants, on est un peu naïf, on écoute la famille, les médecins ne vous contredisent pas, donc vous vous dites, c'est peut-être normal. A chaque visite mensuelle chez le pédiatre je le signalais, Jean est très tendu, Jean ceci cela, il avait des problèmes alimentaires, elle n'en tenait pas compte, elle me disait rien. A la dernière visite à ces 9

mois, Jean était très tendu, il avait les jambes croisées. On a des antécédents dans la famille de mon ex mari, une enfant Infirmes Moteur Cérébrale qui croise les jambes ; donc j'en ai parlé au médecin, elle a vérifié et m'a envoyé vers le CAMSP en me disant qu'il avait finalement un peu de retard avec son frère, et que quelques séances de psychomotricité allaient régler la chose...

Quand je suis arrivée au CAMSP, j'ai rencontré Docteur B, on m'a balancé infirmes moteur cérébral dès le premier rendez-vous.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

Je n'en ai pas trop de souvenirs, pas bien....

J'avais eu l'annonce puis il a été question d'une coquille donc on a tout dit d'un coup...

On m'a parlé d'Infirmes Moteur Cérébral, on m'a prescrit un IRM

On a fait l'IRM ça a été très difficile. Et quand on a vu le résultat de l'IRM, il m'a expliqué et parlé de la fameuse coquille de station assise.

- Comment jugez-vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos demandes ?

Au niveau de la pédiatre très très déçue... Jean y a été en néonatalogie au moins une semaine, il avait des clonies du sommeil, on a fait des EEG qui n'étaient pas normaux, elle m'a mis sous gardénal et Dépakine... il y a eu une petite phrase de dite par une puéricultrice disant qu'à partir du moment où il y avait un problème c'est qu'il y avait problème neurologique, mais non on en est resté là... j pense que ça aurait pu l'alerter.

De plus que les mouvements saccadés, j'allaitais mes enfants, donc quand je le mettais au sein il faisait des mouvements saccadés, je l'avais signalé à plusieurs reprises, ça a été marqué en rouge quand la puéricultrice l'a remarqué par elle-même en lui donnant à manger la nuit.

Après le Docteur B n'a pas vraiment pris de gants, mais ça j lui en veux pas au moins c'était dit.

- Aviez-vous des questions ?

Je ne sais plus, il va avoir 6 ans.

- Aviez-vous compris ce qu'il allait en découler ?

Non. Même là encore ça se précise un peu plus. Mais on peut pas vous dire s'il marchera, parlera...on ne peut pas savoir. Et même encore là on vit au jour le jour.

La pédiatre du SESSAD m'a dit, à partir du moment où à 3 ans l'enfant ne tient pas assis, on considère qu'il ne marchera pas.

- Auriez-vous souhaité que cette rencontre se passe différemment ?

Par rapport au Docteur B, non.

Auparavant oui, j'aurais voulu qu'elle me confirme que quelque chose n'était pas normal. Dernièrement j'ai eu l'occasion de voir le pédiatre qui été là au moment de l'accouchement, et je lui ai parlé de mon mécontentement par rapport à sa collègue, et lui même m'a dit qu'il aurait fait des examens plus poussés soupçonnant quelque chose et il me l'aurait annoncé...c'est dommage, car ça permet de se préparer... car sinon on reste naïf si on ne nous dit rien.

Il y a eu une deuxième annonce, à l'IRM le pédiatre était avec moi je l'ai trouvé très proche et m'a dit que dans 3 jours on aurait les résultats... pas de résultat, entre deux, on m'a dit qu'il fallait attendre 3 semaines pour l'interprétation, après on s'est retrouvé dans la période juillet août, je n'ai pas cherché à appeler. A l'époque j'ai vu un ophtalmologiste pour Jean qui m'a dit on a les résultats IRM, aussitôt j'suis monté en flèche au dixième pour voir cette pédiatre. Elle s'est complètement déchargée. Elle m'a dit « oui finalement il a quand même dû manquer d'oxygène, mais j'ai quand même donné tous

les éléments au Docteur B, c'est lui qui vous expliquera... » C'est là que le Docteur B m'a expliqué l'IRM, il m'a mis un IRM normal et l'IRM d'Hugo, m'a expliqué qu'il y avait beaucoup de zones blanches...

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens financiers et techniques pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

Les médecins, Docteur B m'a parlé de tout, des aides financières, du matériel... de ce côté là j'ai cherché, j'suis alléE, les CAF et MDPH. J'ai plus trop de souvenirs, on vit au jour le jour, j'pose facilement des questions. Quand il a été suivi au CAMSP on voyait juste pédiatre et psychomotricien, la kinésithérapeute est en libéral ...donc j'assistais aux séances et posais des questions, ils me répondaient très facilement.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Elles étaient importantes mais incomplètes... dans le sens où on ne peut pas vous dire comment un enfant infirme moteur cérébral va évoluer...

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles ?**

Je dirais oui et non. Non, car on aimerait savoir l'avenir. Oui, parce que je comprends qu'on va le découvrir au jour le jour.

- **Comment faites-vous pour combler ce manque ?**

J'ai posé des questions, la première fois que j'ai rencontré le médecin de rééducation fonctionnelle, qui était très agressif d'ailleurs, elle m'a parlé du cas de Jean et elle m'a trouvé complètement insouciante ! mais moi je ne sais pas ce qu'il s'est passé, je ne savais pas que Jean avait fait une détresse respiratoire à 4h00 de vie, je ne sais pas tout ça... l'hôpital ne m'a rien dit ! C'est là qu'elle m'a lu tous les comptes rendus. Avec le pédiatre du SESSAD on a lu le dossier médical de néonatalogie. Le médecin m'a même dit « qu'est-ce que vous voulez savoir ? » il était prêt... mais maintenant à quoi ça va servir ? Je ne sais pas ce qu'il s'est passé, je leur en veux pas, on ne sait pas ce qu'il s'est passé...pourquoi Jean a fait une détresse respiratoire.

On a été voir sur Internet ce qui expliquait l'Infirmité Motrice Cérébrale et j'ai été écœurée de ce que j'ai lu par rapport à la pédiatre... parce que si j'avais été plus tôt, j'aurais su tout de suite l'handicap de l'enfant. Vu les symptômes chez l'enfant... Il y avait tous ces symptômes là, les problèmes alimentaires, très tendu, les pieds en porte manteau, ça signifiait qu'il y avait Infirmité Motrice Cérébrale derrière.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

Quand elle est juste, comment dire... quand elle est claire et précise. Si on n'est pas sûr, le dire... si on n'est pas sûr le dire...

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Éventuellement plus par les professionnels que par la famille... même encore maintenant on est plus aidé par les professionnels et les amis. La famille ne cherche pas à comprendre ou surprotège.

- **Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez-vous ? Auprès de qui aimeriez-vous peut-être trouvé plus de soutien ?**

Mes parents.

- **Estimez vous qu'il existe un soutien de la part des professionnels de santé?**

Oui

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Il y a eu un soutien minimum, on ne peut pas être très proches des parents.

Il y a un soutien juste. Quand j'avais trop de rendez-vous au CAMSP, je les ai appelés en disant stop on fait une pause... Tout de suite ils m'ont dit oui on comprend... On arrête une semaine, dix jours... Il y a une compréhension de là où je passe... Rien que la compréhension est un soutien car ils savent ce que vous vivez.

Depuis 4 ans je vais à Lourdes avec Hugo par le biais d'une association, et là je retrouve un réel soutien, parce que la première année, on n'est pas jugé, on cherche à vous aider. Moi j'avais besoin qu'on me dise, ou qu'on me fasse comprendre que j'étais une bonne maman...Et eux, ils m'ont apporté ça et ça m'a beaucoup aidé par la suite...

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral apporté par les professionnels de santé?**

J'ai pas vous dire car j'ai jamais eu un bon soutien, je ne sais pas ce que c'est.

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent ?**

....

A propos je suis dans deux associations et je pars avec une association de pèlerinage. Mais je fais partie de l'association des jumeaux, et depuis septembre dernier je suis dans Dimanche loisir, une association qui propose des loisirs pour handicap. J'ai eu ces contacts par une personne infirme moteur cérébrale que j'ai rencontrée à Lourdes et qui est devenu mon meilleur ami. On a créé une vraie amitié grâce à Hugo, et j'ai rencontré aussi une autre amie qui est également en fauteuil.

Ces deux personnes là m'apportent le soutien dont j'ai besoin, car si on discute de handicap elles savent ce que c'est, et ils m'aident et m'orientent sans me juger, sans me dire ce que j'ai à faire, c'est juste des conseils... j crois que se sont les meilleures personnes qui peuvent répondre, que se soit professionnels ou famille. Les amis qui vivent ça peuvent mieux répondre et vous comprendre.

La famille non, ils ne connaissent pas... mais la sœur de mon ex mari IMC peut se déplacer, c'est différent et j'ai refusé d'en parler avec elle aussi. Le jour de l'annonce je ne l'ai pas bien vécu, je me suis enfermée dans ma bulle, et j'ai dit à mon ex mari, je ne veux pas que ta sœur me parle, je veux découvrir pas à pas... et ça peut être différent...

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Par courrier, à en juger elle est plutôt bonne.

- **Estimez-vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Oui, car à chaque fois que je revois le médecin on fait un petit bilan.

Quand il a quitté le SESSAD pour HANDAS, ils m'ont envoyé tous les comptes rendus médicaux, la liste des médecins rééducation, pédiatre, ophtalmologiste, allergologue, l'hépatogastroentérologue, le neurologue Docteur B qui l'a suivi à Angers.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations? Pouvez-vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez-vous ?**

Très Bonne relation.

Un petit chouchou, le pédiatre gastroentérologue qui est très jeune, mentalité jeune, qui sait vous rassurer, vous expliquer. La pédiatre du SESSAD m'envoyait voir ce pédiatre pour avoir avis sur éventuelle gastrotomie, parce qu'Hugo ne prenait pas de poids.

Maintenant il y a Handas, je vois la kinésithérapeute quand elle a quelque chose. Au niveau d'Handas, c'est très clair, on a un cahier de liaison qui explique les choses telles quelles sont, ce qu'ils envisagent et on est vraiment à notre écoute et à celle de l'enfant.

J'ai donc des relations avec le kinésithérapeute, le psychologue, j'ai rencontré la psychomotricienne, Hugo n'a fait pour l'instant que des bilans, mais envisage des séances de psychomotricité en juin, il y a l'infirmière aussi, le médecin, très à l'écoute, elle vous explique, elle vous donne facilement les doubles des comptes rendus, le médecin de rééducation fonctionnelle que j'ai vu une fois ; elle a regardé les écartements, j'ai osé lui poser mes questions. Parce qu'avec le médecin rééducation du CAMSP elle était tellement froide !

Celle d'Handas est plus ouverte plus directe aussi, elle répond à vos questions, elle vous dit si c'est bien ou pas. Si c'est bien ça vous réconforte.

L'éducatrice référente et celle de groupe. Dès qu'il y a quelque chose elle vous le dit, on discute un petit peu, ils sont à l'écoute de Jean.

Je vois toujours l'allergologue, l'hépatogastroentérologue, l'ophtalmologiste.

J'allais également la psychologue du SESSAD.

Il y avait aussi une orthophoniste ; j'ai eu des problèmes avec elle, elle me disait ce que j'avais à faire et connaissait mieux mon fils que moi, et ça ça ne passait pas. Un jour j'ai demandé à changer d'orthophoniste. C'était pas possible mais par contre un jour il y a eu une explication.

L'éducatrice qui fait le lien entre la famille et les professionnels, l'éducatrice et l'orthophoniste sont venues à la maison et on a parlé. En fait, elle diminuait ses capacités, elle sous estimait Hugo, elle le jugeait incapable de faire les choses alors qu'il le faisait. Je sais qu'à la micro crèche, il ne voulait plus la voir.

Le regret que j'ai, j'en ai parlé à Handas, c'est que j'aurais aimé avoir une formation de secouriste.

J'ai proposé de faire une formation, car on a des enfants qui font facilement des fausses routes.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?**

Non j'suis très satisfaite.

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ? Les aspects positifs et négatifs de la relation?**

J'ai rien à redire.

Les points négatifs pour le moment, j'en vois pas.

Les points positifs c'est qu'ils sont très ouverts, ils nous donnent accès à l'information, si j'ai une question ils me répondent.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

La disponibilité. C'est que l'enfant se sente bien, moi aussi, si j'ai des questions elle est disponible pour y répondre.

- **Qu'est-ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

Rien, je l'ai.

- **Qu'est-ce qui freinerait une bonne relation selon vous ?**

Si la personne n'était pas ouverte, si physiquement elle est froide, ouverte de façon générale. Froide, pas souriante. Elle balance des choses comme si vous étiez responsable, mais la façon dont c'est dit...

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

Pour l'enfant. L'intérêt est qu'il y ait un suivi, l'intérêt est que tout se passe bien, dans le sens qu'on vive bien ce suivi les uns comme les autres.

- **Avez-vous quelque chose à ajouter ?**

NON

Entretien avec le papa d'Armand et de Gwenaël

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par vos enfants? Depuis combien de temps ?**

J'ai des jumeaux de 15 ans qui ont un handicap moteur dû à la prématurité, donc ils restent en fauteuil toute la journée, Armand a plus de difficultés que Gaëtan, il faut plus être là pour l'aider dans la vie de tous les jours.

On a quatre enfants, deux aînés. Par rapport aux grands, on voyait bien qu'il y avait un peu de retard, ils sont nés au Mans, et donc au Mans, ils nous ont dit qu'ils ont un peu de retard mais ça viendra, c'est des jumeaux, on espérait.

Au Mans, ils étaient suivis par un service spécial quand même jusqu'à 18 mois.

Ils nous ont fait espérer beaucoup de choses, et c'est ma femme qui est ancienne aide soignante qui dans les courriers que les médecins spécialistes nous avaient donnés pour notre docteur, à travers l'enveloppe, a vu IMC, infirme moteur cérébral, on ne nous l'a jamais annoncé qu'il y avait ces problèmes physiques et mentaux, alors qu'ils avaient posé le diagnostic, on en est sûr.

Et donc voilà on est tombé des nues, ils avaient 8-10 mois, maintenant on en est sûr qu'ils avaient le diagnostic car pour Armand ils avaient déjà posé des coquilles en plâtre à ce moment là, ils avaient fait des analyses du cerveau à Armand. On ne nous a jamais rien dit.

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de vos enfants pour la première fois ?**

Au SESSAD après le Mans quand ils sont rentrés à 18 mois ; une fois rentrés au SESSAD on était toujours en rapport avec le Mans et le pédiatre, on a posé la question, mais il est resté vague, il ne pouvait pas nous dire. Après ça on a coupé les ponts car on était écœuré, on aurait préféré le savoir dès le début.

- **Comment s'est passée l'annonce du handicap?**

Quand on a vu IMC à travers l'enveloppe on a fait le rapprochement, c'est ma femme. Elle est dans le milieu, dans sa famille, il y a des personnes handicapées déjà, elle était déjà dans le milieu elle connaissait déjà le milieu, c'est vrai que ça était dur à encaisser

. Au SESSAD, ils nous ont bien expliqué.

- **Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de vos enfants ?**

Ça a été difficile pour moi au début car j'étais pas tout ce milieu là, il a fallu s'adapter, donc j'ai eu du mal.

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de vos enfants?**

Au SESSAD, ils étaient très proches, ils nous ont expliqué ça pas avec des grands mots, naturellement j'aurais. C'est vrai que c'est bien passé, ils s'occupaient bien de la vie familiale. Au SESSAD ils ont été suivis jusqu'à 10 ans à peu près. Maintenant ils sont à la section d'éducation motrice.

- **Ont-ils répondu à vos demandes ?**

Oui

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

On aurait préféré qu'ils nous prennent à part et nous annoncent ça à l'hôpital, qu'il y aurait peut être des risques à l'avenir, car ils le savaient, on en est persuadé, très tôt. Ça a engendré pas mal de chose, on avait commencé à faire construire, mais le handicap on n'y pensait pas du tout. A ce moment là, on aurait fait une maison autrement, car quelques années après on a été obligé de revoir tout ça. A ce moment là, ils ont fait des allers-retours à l'hôpital, on était beaucoup pris par l'hôpital et des jumeaux en plus. Il nous a manqué du soutien.

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de vos enfants? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge vos enfants au quotidien ?**

Ça c'est bien passé, il y a eu une évolution normale, chaque fois qu'on avait besoin de quelque chose il y avait toujours quelqu'un au SESSAD à nous écouter, nous conseiller, si eux ne pouvaient pas le faire, ils nous envoyaient vers d'autres professionnels.

A la maison, il y a eu kinésithérapeute, l'achat des fauteuils, ils nous ont bien aidés pour les papiers, car c'est vrai que c'est contraignant les démarches à faire, c'était l'ergothérapeute kinésithérapeute du SESSAD, les médecins.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations?**

Importante parce que tout seul c'est un peu la jungle, celui qui se débrouille tout seul... qui n'est pas aidé, c'est vrai que c'est difficile quand même, parce qu'il y a beaucoup de choses qu'on ne connaît pas qui nous ont servi à ce moment-là.

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes? Vous suffisent-elles?**

Complètement car maintenant on sait les démarches qu'il faut faire et ne pas faire. Nous, c'est difficile car il y en a deux, alors les dossiers c'est souvent complexe, c'est souvent des dossiers, chaque fois ils redemandent la même chose, il faut toujours réexpliquer la même chose...

- **Comment comblez-vous le manque ?**

Par rapport au SESSAD, j'aurais non, on a toujours été bien suivi. On s'est quand même informé par internet et lecture, puis on en parlait ensuite au SESSAD.

On reçoit « FAIRE FACE » revue de l'APF, et DECLIC maintenant, c'est vrai qu'il y a beaucoup de choses qui donnent des idées. C'est vrai que par le SESSAD les informations il n'y a pas de problème et avec la SEM maintenant on est bien informé.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

Qu'elle soit bien claire, qu'elle rentre dans le cas, chaque cas est différent, qu'elle rentre dans le cas de chaque difficulté de la personne. Nous on le voit bien, même nos enfants qui sont des jumeaux sont différents ! Leurs besoins sont différents... ils sont à part quand on va en rendez-vous, ça arrive qu'on en parle, mais c'est chacun leur tour qu'on développe leurs problèmes.

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui?**

Pour ma femme oui, elle a été voir la psychologue du SESSAD, moi j'l'ai vu aussi mais beaucoup moins. Moi j'me sens pas à l'aise avec ces personnes là, mais bon j'y étais quand même quelques fois.

- **Qui avez vous sollicité ?**

Personne

- **Auprès de qui auriez-vous aimé trouvé du soutien?**

Le soutien j'aurais aimé l'avoir par les médecins qu'on a vu en premier sûrement. Qu'ils nous expliquent les problèmes qu'ils auraient pu avoir, leur avenir, qu'ils nous expliquent la façon dont il fallait envisager l'avenir.

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral des professionnels de santé ?**

Je ne saurais pas trop dire.

- **Le soutien était suffisant de la part des professionnels de santé ?**

Oui quand même, ils sont à notre écoute. Ils sont là quand même pour nous aider, nos enfants évoluent quand même assez bien. Il y a eu des moments où je ressentais le soutien. Mais c'est peut être moi aussi qui ai pas été assez vers eux, vers les psychologues. Ils m'ont demandé d'aller les voir, mais j'étais réticent. Maintenant je vais peut être plus aller les voir plus facilement, faut trouver les moments, c'est difficile. Je travaille et ma femme a des gros problèmes de santé. Ma femme a commencé il y a 5-6 ans une dépression, puis depuis 2 ans, la sclérose en plaque, ça rajoute aux difficultés. J pense prochainement voir la psychologue de la SEM.

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé?**

J'dirais que par rapport aux enfants, qu'ils nous fassent voir l'avenir en positif.

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent ?**

Jusqu'à présent, j'trouve qu'ils y arrivent. Malgré leurs difficultés, j'trouve qu'ils évoluent bien.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de vos enfants ?**

Très bien, jusqu'à présent elle s'est toujours bien passée.

Soit ils font passer le message entre eux, s'il y a quoique ce soit il me téléphone, ou par courrier. Si on tarde à répondre, ils nous contactent pour savoir comment ce qu'on entreprend ça se passe, si on est d'accord ou pas.

- Estimez-vous qu'il existe une coordination suffisante ?

Oui, même avec les grands professionnels de santé.

J'ai un de mes fils qui s'est fait opérer à Rennes par le Professeur V, c'est vrai que le service et l'hôpital Sud entre les professionnels du SESSAD, il y a un bon suivi, ils communiquent très bien, soit par courrier ou pendant les rendez-vous. On rencontre le Professeur au service prochainement, ça communique très bien.

- Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez-vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez-vous ?

Ergothérapeute, ça se passe très bien, matériel adapté ce qu'il leur faut, et au niveau aide financière, elle nous donne les pistes qu'il faut pour avoir les aides.

Kinésithérapeute, suivi pareil, dès qu'il y a un problème, ils nous téléphonent ou nous demandent de les contacter pour voir ça ensemble.

Les appareillages, c'est pareil, ils nous demandent de passer au service pour voir comment s'en servir, pour expliquer les appareillages, il y a beaucoup d'appareillage.

Pour Armand, elle nous a contacté là pour savoir si ça ne nous dérangeait pas d'avoir encore un appareil pour voir comment ça fonctionne et nous explique le problème qu'il avait, que si on ne faisait pas quelque chose les problèmes qui suivraient.

Educateur référent pour le suivi de l'évolution dans le temps, et à la SEM pour ce qu'ils peuvent faire.

Gaëtan veut partir de la SEM, ils nous ont guidé vers les centres, nous a demandé si on voulait qu'il vienne avec nous, nous a donné les informations et nous a laissé faire les rencontres avec les professionnels.

Les psychologues, à leur demande et à une période quand ma femme avait des gros problèmes, j'avais demandé à les rencontrer par rapport aux enfants. Quand il a eu les gros problèmes, ça a travaillé les enfants et elle m'a contacté pour en parler.

Dr A qui descend de Paris, qui est pédiatre et qui s'occupe beaucoup d'handicapés, elle descend à la SEM, que je rencontre régulièrement, il y a un très bon suivi de sa part.

La directrice de la SEM qu'on rencontre régulièrement, mais il n'y a pas de souci.

Les intervenants de la SEM pour habillage et tout ça, on peut les rencontrer, ils sont à l'écoute aussi.

On peut rencontrer aussi les appareilleurs, celui qui fait les coquilles, les chausseurs.

L'orthopédiste

A l'extérieur, Gaëtan voit une kinésithérapeute, c'est une ancienne kinésithérapeute qui a fait partie du SESSAD, on a de la chance elle s'est installée sur Evron. En ce moment avec son opération, il va chez elle.

Professeur V, chirurgien, qui est très bien aussi, à une période, Gaëtan a eu une période où il pouvait se déplacer en se tenant aux meubles, ou avec un déambulateur, maintenant qu'il est entré dans l'adolescence, il a pris du poids et il ne peut plus faire que des transferts. Quand on avait rencontré le Professeur V, Gaëtan lui avait dit qu'il désirait marcher, alors on pensait à ce moment là, à une intervention chirurgicale. Le professeur V nous a mis en garde qu'une intervention c'était beaucoup de chirurgie pour pas grand chose, que ça ne valait pas le coup, il nous a bien expliqué comment l'intervention, les bénéfices que ça pourrait engendrer c'est-à-dire pas beaucoup pour la suite. Pour Gaëtan et Armand il a bien expliqué les choses.

J'espérais quand même que Gaëtan retrouve de bonnes sensations, Gaëtan aussi. Sur le coup ça lui a fait un peu de mal. C'est nous qui lui en avons parlé, lui n'était pas pour ça, il nous a expliqué pourquoi. On aurait pu choisir cette opération là si on avait voulu, il l'aurait fait, mais on a décidé de laisser tomber. C'était une opération assez importante ça n'aurait pas donné grand chose.

La dernière opération, au niveau du mollet, ils hachurent ça pour permettre à la jambe de se déplier plus. Pour l'instant il a été 6 semaines immobilisé, il a enlevé ses attelles jeudi dernier, le temps qu'il retrouve ses sensations, c'est douloureux là pour l'instant. Tous les 6 mois 1 an, ils voient ophtalmo dans le cadre du handicap, c'est un professionnel de Laval.

Armand voit une orthoptiste.

Ils ont fait de l'orthophonie, maintenant ils parlent très bien.

Ils voient les professionnels du matériel médical qui se déplacent soit à la SEM soit à la maison quand le matériel il y a des problèmes pour voir les nouveaux matériels.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons?**

Moi j'travail de nuit, alors je les vois souvent, j'me déplace souvent sur la SEM. On les voit beaucoup, je vais souvent aux RDV. Je vous dirais qu'on les voit régulièrement quand il y a besoin.

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ?**

Il y a eu une période où les mauvais points quand ils étaient plus petits, ils venaient souvent à la maison alors on va dire qu'on était moins libre que maintenant, il fallait être toujours disponible. Depuis qu'ils ont à la SEM, tout est centré tout se passe à la SEM.

- **Quels sont les aspects positifs et négatifs de la relation ?**

Points négatifs, il faut souvent des rendez-vous, on le veut bien moi et ma femme, on y va, nous on en a deux, il y a beaucoup de rendez-vous pour eux dans un domaine ou l'autre, soit voir l'ergothérapeute, soit voir la kinésithérapeute, soit l'éducateur. Sinon, le matériel faut se déplacer pour voir si le matériel correspond puis faut faire les démarches administratives.

Positif, maintenant à la SEM tout est sur place, alors c'est plus facile pour nous et pour eux à relier les problèmes qui se présentent.

Négatif, faut se déplacer.

Des bons points il y en a sûrement beaucoup, car ils aident bien les enfants à tous niveaux.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

Comme ça se passe à la maison, les contacts qu'on a avec les professionnels. Malgré les rendez-vous quand il y a quelque chose, il y a des contacts.

S'il y a des problèmes psychiques ou moraux, quand ma femme a eu ses problèmes de santé, tout ceux qui nous ont contactés pour me dire qu'Armand va mal, faut faire ci... C'est les contacts avec les professionnels.

- **Qu'est-ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

Nous ça se passe bien, on les voit souvent, c'est de se voir souvent.

- **Qu'est-ce qui freinerait une bonne relation selon vous ?**

Ça serait de nous cacher des choses. S'occuper des enfants sans nous tenir au courant de ce qui se passe. Que ce soit appareillage, chaussures, on est toujours tenu au courant.

- **Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

C'est s'il y a quelque chose c'est d'intervenir tout de suite si il y a un problème qui se pose, que ce soit un petit bobo ou quelque chose de plus important.

Il côtoie les autres enfants du Collège, ils sont à la SEM, c'est un professionnel qui s'occupe des enfants de la SEM, le professionnel fait selon les capacités de chacun, il s'adapte. Ils n'ont pas les mêmes capacités, Armand a beaucoup de mal à lire et écrire.

- **Avez-vous autre chose à ajouter ?**

Moi j'aurais que par rapport au médecin traitant, il reçoit les courriers des professionnels, il sait un peu ce qu'il se passe. Dans le domaine du handicap, ils ne sont pas formés pour ça.

Je le vois quand ils ont des petits rhumes des choses comme ça, ou comme ils font du handisport pour les certificats médicaux.

C'est vrai que même quand ils étaient petits au SESSAD à la SEM, on a toujours été assez participant avec les professionnels, les rendez-vous on n'en a pas manqué beaucoup, on donnait notre point de vue, on était écouté, ils nous expliquaient, chaque professionnel nous explique le bénéfice de ce qu'il entreprenait.

Seul point négatif, la SEM (section d'éducation motrice) n'a jamais voulu que le chien des enfants les accompagne à la SEM. Par rapport à l'évolution des enfants ça les aurait freinés pour eux. On s'est rencontré avec toute une équipe de la SEM et un éducateur d'handichien, on en a discuté et on est tombé d'accord que ça pouvait peut-être les gêner dans leur évolution. Armand ça l'aurait peut-être freiné, pour se concentrer ça aurait peut-être posé des problèmes il a du mal à se concentrer sur ce qu'il fait. Si ça les freine...ça aurait été un bien pour un mal...

Entretien avec la maman de Nicolas

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Il est porteur d'une Trisomie 21 depuis la naissance. La pédiatre l'a ausculté, vu, et a eu une suspicion de Trisomie 21, sur la nuque plate et le nez, c'était les signes principaux du démarrage.

Il a fait un arrêt cardiaque à la naissance, c'est particulier car Nicolas est né à la maison ; il a fait un arrêt cardiaque. La sage femme qui était là, l'a ranimé tout de suite, ça a suscité du remous et des problèmes au sein de la profession médicale, qui n'appréciait pas du tout qu'il y ait la naissance à la maison, pour lui c'était un drame, une inconscience de notre part, une histoire un peu particulière enfin bref...

Et puis donc, il a fait un arrêt cardiaque mais il est revenu assez rapidement.

Mais ce qu'il y a c'est que moi j'ai fait une hémorragie, il y avait un morceau du placenta qui était resté et on a dû faire venir les pompiers...direction hôpital et comme à l'hôpital ils ont pris plus en compte le fait que j'ai accouché à la maison, ils m'ont dit vous ne vous rendez pas compte de ce que vous avez fait...donc en plus on ne voulait pas la vitamine K pour notre enfant, enfin bref, on avait tout faux sur toute la ligne, et ils se sont pas trop attachés au souci que Nicolas avait, il régurgitait tout le temps et ne prenait pas de poids.

Nicolas est né un jeudi, on est arrivé à l'hôpital un vendredi, le samedi c'était un problème pour eux de faire des examens bien que la pédiatre avait décelé une suspicion de T21. Il y avait un vieux toubib qui était là, il a dit il faut lui faire cet examen, et ils lui ont fait cet examen : la prise de sang.

Le problème qu'il avait, c'était une sténose du pyllore et donc il n'avalait rien et que ça pouvait que mal se passer, et ils ont fait la fibroscopie.

Nicolas était en état avancé de déshydratation du coup, et du coup il a été sur Angers et là ils ont mis 3 jours avant de réussir à refaire que son sang redevienne suffisamment fluide pour pouvoir opérer et du coup voilà il a été opéré le cinquième jour et ça a mis du temps à se mettre en place et il est resté un mois à l'hôpital d'Angers.

Du coup là on a eu tout le truc,votre enfant est trisomique ...enfin bref....

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

C'est la pédiatre qui m'a annoncé ça...

C'est mon cinquième enfant, j'suis pas non plus ...enfin voilà ...quand les médecins font une espèce de tête un peu bizarre, l'air de dire : on le dit, on le dit pas.... En fait, j'étais toute seule dans la chambre et ils m'ont dit, on a une suspicion de T21, comme ça paf... sans mettre de gants ! On ne peut pas dire que ce soit une annonce...on est pas prêt à entendre ça déjà, en même temps on ne souhaitait pas faire l'amniocentèse prévue, et donc en même temps on pouvait aussi s'attendre à un truc quand même, mais on s'y attend quand même pas...

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos demandes ?**

Ils ne prennent pas super de gants, ils ne prennent pas de gants, ils ne sont pas très psychologues, j'peux pas dire des choses positives en fait...du point de vue de ces personnes ...après ce serait d'autres personnes ce serait peut être différent... Mais ces personnes là...

- **Aviez-vous des questions ?**

C'est un peu difficile, ça tombe un peu comme un couperet quand même ! C'est difficile en fait, je comprends le milieu médical qui se dit, faut peut être en dire, mais faut pas non plus en dire trop parce que on ne sait jamais... J'suis quelqu'un qui connaît un peu les termes médicaux, enfin voilà j'suis pas non plus euh...

J'ai pas eu spécialement des questions, mais en tout cas ce que je voulais moi c'est éventuellement avoir des informations sur comment prendre en charge des enfants qui ont une T21.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

Plus d'infos et quelque chose qui serait de l'ordre plus de la psychologie que du côté médical...j'veux dire une attention particulière quoi... !

Quelque chose, on vous plante pas là avec votre bébé trisomique, et que vous ne savez pas ce que vous allez en faire, comment vous allez réagir, comment c'est pris en charge, qu'est ce qui peut se passer si c'est une trisomie...voilà c'est tout !

Moi j'aime bien le côté, ce n'est pas la peine de me faire des mensonges ; parce que des fois le milieu médical c'est ça, il faut dire ce qui est, point barre.

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

Alors là, ça a été principalement de ma propre initiative, c'est moi qui ai voulu chercher les infos. On se trouvait sur l'hôpital d'Angers, on savait que sur l'hôpital d'Angers, il y avait un CAMSP, et tout à fait par hasard parce que la secrétaire a pensé qu'on était de la famille de ce médecin, du coup on a eu un rendez-vous tout de suite, il était encore hospitalisé, sinon on n'aurait jamais eu de rendez-vous s'il n'avait pas pensé qu'on était peut être de sa famille, comme quoi faut un laissez passer pour avoir éventuellement des gens qui veulent bien vous renseigner sur ce qui va se passer. Comment votre gamin peut être pris en charge, quelles démarches administratives il faut éventuellement faire pour bénéficier d'un certain nombre de choses !

Le CAMSP nous a informé sur le côté médical des choses, tandis qu'après ils m'ont donné une adresse sur Laval qu'est un SESSAD GEIST. C'est eux que j'ai rencontré au 3^{ème} mois de Nicolas et c'est avec eux qu'on a mis en route un dossier MDPH, ce n'était pas MDPH à ce moment, là mais COTOREP, voilà ça s'est passé comme ça, c'est comme ça que Nicolas a commencé à être pris en charge pour tout ce qui est soins du quotidien.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Si on va ne pas se battre... C'est nous qui devons faire les démarches. Parce que les gens autour de nous, même son médecin traitant n'est pas très au fait de tout ce qui existe pour le handicap. J pense

que si ce n'est pas une volonté personnelle du médecin ou des soignants de savoir comment ça se passe autour du handicap, les infos ils ont du mal à les avoir ...

Moi j'ai fait partie du SESSAD GEIST, j'ai été à la CDA de la MDPH, je vois très bien comment ça se passe. Si moi je me suis « démerdée » parce que je suis à la CDA je sais comment ça fonctionne ! Le CDA c'est le conseil d'administration qui décide de l'attribution de tout ce qui concerne le handicap. Oui, faut y aller à la MDPH ! On est bien assisté des services de soins, moi en ce qui me concerne je trouve qu'on est quand même bien assisté par le personnel du SESSAD pour l'appui dans les dossiers qu'on donne à la MDPH.

Mais ça n'empêche que si ça tombe sur une famille qui n'a pas trop de moyens intellectuels entre parenthèse, c'est super dur ! Déjà eux, faire la démarche de la demande c'est déjà terrible pour eux. Si n'y a pas... faut que ce soit quasiment une initiative des assistants sociaux d'aller voir ces personnes là, et dire votre fils a ça, là j'ai compris qu'il faut plein de douceur et de compassion pour aller vers des gens comme ça, parce que pour eux c'est tellement dur !

J'ai été visiter une famille avec les services de soins, c'était même pas pensable pour elle que son fils allait être pris en charge par un service de soins. Pour elle c'était son fils adoré, c'est fou !

Moi j'ai vu quelque part, quasiment une réponse unique pour chaque personne, mais ça je vois bien qu'administrativement c'est super dur et même avec les personnels soignants...ça dépend sur qui on tombe !

- Ces informations répondent – elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles?

La plupart du temps oui, mais pas toujours, mais si nous on va pas au créneau...Comment dire, ... ce qui existe dans le paysage actuel médical n'est pas forcément suffisant.

- Si non, comment faites vous pour combler ce manque ?

Par des démarches personnelles, on est en contact avec des gens qui ont déjà utilisé d'autres méthodes, soit personnellement, il y a internet et tout ça...

Nous on est plus du côté des médecines alternatives, et aussi on connaît des gens ...

- Quelle est votre définition d'une bonne information ?

Celle qui touche tous les gens, toutes les personnes, faut qu'elle aille au plus près des gens ; si elle ne va pas au plus près des gens, elle n'est pas bonne déjà...

Le contenu après c'est autre chose...

- Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?

Par le personnel médical non ! Pas soutenu ...par le personnel médical !

Plus par une démarche personnelle qu'on avait déjà, et qu'on avait un suivi psychologique déjà enclenché avant la naissance ...ça c'est le soutien primordial !

Après il y a évidemment l'entourage, certaines personnes sont plus soutenantes que d'autres. Mais c'est variable.

- Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez- vous ? Auprès de qui aimeriez vous peut être trouvé plus de soutien ?

J'ai trouvé qu'il devrait y avoir un soutien psychologique immédiat. Si nous de notre fait, on n'avait pas déjà ce genre de soutien, on ne serait peut être...D'ailleurs je ne l'ai pas demandé à l'hôpital car on l'avait déjà, mais ils nous l'ont pas proposé.

Ça dépend des personnes, c'est uniquement des personnes...C'est pas un problème d'ordre de leur métier...ça vient pas de leur métier...si c'est des personnes compatissantes elles-mêmes déjà elles vont le faire d'elles mêmes sans savoir que professionnellement elles ont appris à faire ça.

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

C'est un soutien matériel, technique on va dire...mais c'est tout. Moi j'y pense qu'il faut ramener plus d'humain dans tous ces professionnels de santé, il n'y a quasiment plus d'humain, à part des personnes bien ciblées comme ça de temps en temps...

- **Qu'auriez vous souhaité ?**

Des valeurs plus humaines dans la façon de faire les choses.

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?**

Distance et respect, car si les personnes s'investissent trop dans le truc, nous ils nous font culpabiliser car il est né à la maison, on ne faisait pas les vaccinations et tout ça...et pourquoi on ne respecterait pas les gens dans leur façon de penser...j'me suis pas senti respectée, alors qu'on avait une sage femme, j'me suis faite suivre tous les mois...au niveau purement médical c'était ok.

Faut que les gens acceptent de prendre de la distance par rapport à la façon dont les gens vivent, respecter les gens tels qu'ils sont....

- **Comment jugez vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Il y a des renvois de dossier à mon médecin traitant. Après il faut que ce soit moi qui fasse la demande de faire des transferts de dossiers au niveau du service de soins, si c'est pas moi qui le fait, personne ne me le demande. Il n'y a pas énormément de coordination.

Moi je vois le mal qu'on a en tant qu'association pour transmettre de l'info pour faire de l'info justement à propos de la Trisomie. C'est fou quoi ! Ça rentre pas ...les gens sont tellement occupés, ils ont leurs soucis, ils sont en nombre insuffisant et tout ça, mais souvent on n'a pas d'écoute de la part des professionnels de santé, des chefs de service...On a des rendez-vous mais il n'y a pas de suite....là encore ça dépend des personnes...

- **Estimez vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Pas suffisante, elle existe mais elle n'est pas suffisante...

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez- vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez-vous?**

Il est en relativement bonne santé, donc j'ai pas eu besoin énormément des professionnels de santé...sauf ceux qui sont au sein du SESSAD, psychomotricien, kiné, éducateur, orthophoniste, psychiatre et le psychologue.

C'est dans un plan de traitement, dans un projet personnalisé, du coup c'est à l'année, et c'est souvent à notre demande éventuelle.

Par exemple Nicolas avait des séances d'orthophonie, elles se sont arrêtées pendant un an, moi j'ai réclamé à ce qu'elles reprennent...

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons ?**

J'suis pas une grosse consommatrice de professionnels de santé ; donc là j'ai récemment rencontré un ORL ...j'suis désolée, je ne suis pas super positive, mais les gens sont sympas mais je trouve que ça manque de professionnalisme et de conscience de leur métier...C'est curieux, j'ai eu l'impression de

venir dans un truc qui tourne depuis tellement longtemps ; on ne fait même plus attention aux gens quoi... On n'est pas tellement des gens, pas tellement des personnes.
Je trouve ... Ce n'est pas facile....

- **Comment vivez- vous ce manque de relation ?**

Je ne sais pas, c'est difficile à expliquer !

A la fin, on arrive on a envie d'avoir une réponse, c'était en l'occurrence une otite séro muqueuse, Nicolas ne parle pas, il s'est arrêté de parler. J'me suis dit, faut vraiment que j'aille à l'hôpital et voir ce qui l'embête. Moi ça me détermine dans mon choix, qu'est ce qu'on fait pour Nicolas, qu'est ce qu'on met en place ? Je n'ai pas vraiment trop eu de réponse.

Professionnellement, c'est un manque pour eux, et un manque de réponse pour nous, parce que moi j'veux qu'on m'explique, si il y a OSM, qu'est ce que ça peut faire, ça joue sur quoi ? moi j'ai envie de savoir, j'ai pas envie qu'on me laisse avec un super mot très compliqué, moi j'ai envie de savoir quelles sont les conséquences.

- **Quel regard portez- vous sur votre relation ? (aspects positifs et négatifs de la relation)?**

Le côté positif, c'est que je suis positive avec les gens quels qu'ils soient ; même si je n'ai pas en face de moi des gens super compétents, et encore comment est ce que je peux justifier, moi j'aime bien les gens en général.

Le côté négatif c'est juste ça c'est pas avoir forcément la réponse à ce qu'on attend, ou une réponse en tout cas qui pourrait soit nous orienter vers autre chose, une mais pas forcément la réponse ! qu'ils puissent dire que ok nous on n'a pas la réponse, mais par contre que si vous alliez voir untel ou untel peut être vous auriez une réponse !

Par exemple, l'ORL de Laval ne connaît pas le CAMSP de Fougères qui s'occupe de la surdit  ....j'suis d  sol  e ce truc l   on doit le conna  tre quand on est m  decin, c'est quand m  me dingue !

Pour moi les gens, quand ils sont entre eux, c'est pas une histoire j'veis te piquer le boulot !
On aime les gens, c'est quoi   tre m  decin si on n'aime pas les gens, c'est tout on les aime et on cherche pas    se piquer les gens. Je ne suis pas dupe non plus, on sait bien qu'il y a des tensions...

- **Comment d  finissez- vous une bonne relation ?**

Une bonne relation ?

L   encore pour moi c'est le c  t   humain qui prime...mais c'est peut   tre ma nature de penser les choses comme   a...c'est   a qui va primer partout dans ma relation avec les gens. Moi j'ai envie que les gens, soient...pas proches de moi, c'est pas du tout   a que je cherche,...mais qu'on me respecte, qu'on me comprend en tant que personne, unique,...

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous?**

Que les professionnels de sant   se forment    la psychologie,    la p  dagogie...beaucoup plus.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation selon vous?**

Quelqu'un en face de vous qui est super froid, une attitude, quelqu'un qui serait froid, qui sont obtus ferm  s.

- **Pour quelles raisons serait il n  cessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous d  finissez comme bonne ? Quels sont les int  r  ts d'entretenir de bonnes relations ?**

Moi j'pense qu'entretenir des relations, c'est faire en sorte que les gens se prennent plus en charge dans leur sant   eux-m  mes...c'est-  -dire les encourager    faire attention    eux.

- **Quelque chose à ajouter ?**

Non...

Entretien avec la maman de Julien

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Julien ne tient pas assis, il a 5ans et demi, il utilise peu sa main gauche, sa main droite mieux, mais il a des problèmes de motricité fine, il n'arrive pas à écrire ou tenir un crayon correctement.

J'ai eu des soucis en fin de grossesse, on a passé une IRM quand il est né, et on a détecté qu'il avait des lésions cérébrales !

C'est un grand prématuré, j'ai eu des hémorragies de fin de grossesse, il n'a sans doute pas été oxygéné correctement dû au placenta, du coup accouchement prématuré !

- **Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?**

Il est né à Angers, et c'est le Dr B. du CAMSP d'Angers, médecin pédiatre. Il est venu le voir, l'examiner après l'IRM. Il n'a même pas regardé les radios, il a dit, je regarde d'abord comment l'enfant se comporte, les images ce sont des images...il nous a pas du tout ...

- **Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?**

On a eu l'annonce des lésions, sans pour autant parler d'handicap. On nous a dit qu'il y avait des lésions au cerveau, mais on ne sait pas comment ça va évoluer. Peut être qu'il aura aucune séquelle, peut être qu'il aura des séquelles. Ça a été ça le premier discours. On ne savait pas vraiment qu'il pourrait y avoir quelque chose. Puis au fur et à mesure du temps, il y a des choses qu'il faisait pas. Ce n'est pas vraiment une annonce à proprement parler...c'est des signes. A 9 mois un enfant tient assis, lui ne tenait pas assis, ça a été des choses comme ça plus qu'une annonce.

L'annonce des lésions cérébrales, ça a été une panique ! Qu'est ce que ça veut dire ? Qu'est ce que sera la suite ? C'était la grosse inquiétude sur la suite...

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos demandes ?**

J'aurais dans un 1^{er} temps très mal, car le pédiatre qui le suivait fuyait l'explication de l'IRM. On n'arrêtait pas de demander l'explication de l'IRM, et en fait il nous fuyait complètement.

Dès qu'on abordait le sujet et disait qu'on voulait le voir par rapport à ça, on ne le voyait pas ! Déjà très mal vécu ça... !

Puis un soir, on a eu un pédiatre, très très bien, qui nous a dit « venez avec moi, j vais vous montrer j vais vous expliquer » donc là, ça a changé les choses ! On avait une réponse et on avait quelqu'un qui prenait le temps de nous montrer et nous expliquer...

- **Aviez-vous des questions ?**

Oui, sur l'IRM...je voulais savoir sur l'avenir...

Mais on n'y a pas répondu, car quand il s'agit du cerveau, ils n'ont pas de réponse à apporter, ils ne savent pas eux-mêmes en fait ce que ça va donner

-Aviez-vous compris à ce moment là ?

Non, on s'est douté qu'il allait avoir un suivi, mais on n'était pas dans ...c'était le point d'interrogation, on ne savait pas.

- Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?

Oui, que le pédiatre qui le suivait nous dise les choses au lieu de fuir !
Sinon ça a été.

- Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent- ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?

On voit le médecin pour des bilans une fois par an, le médecin du SESSAD.
Sur les moyens financiers, on fait les dossiers en lien avec la MDPH. Le service nous a conseillé de faire un dossier auprès de la MDPH. Et donc du coup on a monté le dossier et tout s'enchaîne.

- Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?

Ça rassure, on a un cadre, on sait un peu où on va et c'est vrai qu'au niveau du service ils sont vraiment très très bien. C'est rassurant d'avoir des professionnels qui peuvent répondre à nos questions ou nous guider...

- Ces informations répondent – elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles?

J'ai été chercher un peu sur internet, je le faisais, je ne le fais plus. Comme Julien, c'est des lésions cérébrales, au niveau de son avenir on n'a jamais pu nous dire exactement ce qui nous attendait. J'avais besoin de savoir ce que ça pouvait donner, le futur qu'il pouvait avoir...

- Quelle est votre définition d'une bonne information ?

Assez précise, en temps réel, au moment où on en a besoin.

- Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?

Soutenu par les services qui ont pris en charge Julien, le CAMSP d'Angers, le CAMSP de Laval, et maintenant le SESSAD.

J'voyais aussi en extérieur un pédiatre qui était aussi bien « soutenant ».

Les forums sur internet, car on se sent un peu seul...malgré les professionnels on manque un peu de contact avec des gens qui sont dans la même situation.

De plus au SESSAD, ils font des groupes de paroles de parents, des groupes frères sœurs, et des enfants sont en groupe aussi...du coup on s'est rapproché au niveau des parents. Le fait de rencontrer d'autres parents, c'est important ! Ils ont les mêmes difficultés que moi, ils peuvent me comprendre quand j'ai des questions ou des soucis ils vivent un peu la même chose

- Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez- vous ? Auprès de qui aimeriez vous peut être trouvé plus de soutien ?

Le papa de Julien...c'est la question qui tue....

Moi personnellement j'ai été bien entouré par mes amis, la famille... Du côté de mon mari pas du tout...

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

C'est plus difficile, car ils sont plus axés sur l'aspect technique. Effectivement il y avait des psychologues dans chaque service. A l'hôpital, il y avait une psychologue qu'on pouvait rencontrer si on le souhaitait. Il y en avait une au CAMSP, une au SESSAD...

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Je n'ai vu qu'une fois les psychologues, j'avais vraiment l'impression qu'ils m'écoutaient sans pour autant m'apporter de réponse ou vraiment me conseiller...C'est plus de l'écoute, pas de conseils !

Que vous a-t-il manqué ?

Du conseil, c'était plus de l'écoute.

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?**

L'écoute, mais des réponses aussi...

En même temps, vu les soucis de Julien je comprends qu'ils ne pouvaient pas nous apporter de réponses. Ça toujours été un peu....pas le point noir...mais ne pas savoir où on va, c'est dur !

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent?**

Je n'en sais rien, je ne sais pas...

J'ai trouvé l'écoute mais pas les réponses ...les réponses je les ai beaucoup trouvées par le biais des autres parents.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Très bonne, vraiment très bien

De tous les professionnels du SESSAD, c'est le kiné que je vois tous les mercredis, puisqu'il vient à domicile. J'aurais que si j'ai quoique ce soit ou une question ou concernant un autre de ses collègues, je sais que l'information va passer, parce qu'ils en parlent !

- **Estimez-vous qu'il existe une coordination suffisante ?**

Pour ma part c'est suffisant car j'ai toujours une réponse à mes questions. Dans la mesure du possible, il y a toujours quelque chose.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez-vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez-vous?**

Le kiné, je le vois les mercredis, l'éducatrice aussi puisqu'elle vient à la maison.

Les autres interviennent plus à l'école, l'ergothérapeute, la psychomotricienne, je ne les vois pas ; je les croise au service c'est tout. Le fait de voir le kiné c'est déjà très bien. J'ai des échos par l'école...

Ce serait plus un manque de relation avec l'orthophoniste...Je la vois un peu au groupe...mais cela dit ça reste entre nous, ça ne passe pas trop avec elle, la communication. J'ai du mal...au niveau déjà de son attitude, le peu de fois où elle est venue à la maison, je sentais que mes autres enfants la dérangent. Elle a une façon de voir son métier, et du coup on sent qu'on ne peut pas trop discuter. C'est sans doute sa façon de travailler, mais elle apporte des jeux, on n'a pas l'impression que ça apporte à l'enfant, mais alors ça c'est mon point de vue personnel...rires...

C'est son attitude qui me dérange un petit peu...

On nous propose tous les rendez-vous ; on nous propose un planning établi en début d'année. J pense que s'il y a des choses qui me gênaient, je le dirais ça reste souple.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons ? Comment vivez- vous ce manque de relation ?**

L'orthophoniste j'aimerais bien la voir plus, mais comme ça passe pas bien...rires
Dans l'ensemble ça va.

- **Quel regard portez- vous sur votre relation ? (aspects positifs et négatifs de la relation)?**

Les bons points c'est qu'ils sont à l'écoute, très à l'écoute, ils répondent aux questions dans la mesure du possible, ils sont relativement réactifs si j'ai un souci. L'information passe entre eux et c'est important aussi...

Les points négatifs...non je dirais que ça passe bien avec tout le monde !

- **Comment définissez- vous une bonne relation ?**

Qu'il y ait un échange facilement entre eux et nous. Ça va reprendre ce que j'ai dit au dessus, ils sont bien réactifs

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous?**

...

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation selon vous?**

Une attitude : pas à l'écoute, figée dans les idées sans écouter ce qu'on a à dire !

- **Pour quelles raisons serait il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

L'intérêt de l'enfant...j pense que c'est important car Julien va me sentir plus rassurée, ou plus sereine face aux difficultés, c'est bien pour lui et pour moi bien sur !

- **Avez-vous d'autres choses à ajouter ?**

Non je ne vois pas...

Entretien avec la maman de Charlotte

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

C'est pas un handicap de naissance.

A 10ans, elle a fait une rupture d'anévrisme sur angiome Vermien, elle a fait une hémorragie fulgurante, elle a fait deux passages de mort cérébrale, elle est partie de Laval, transférée à Angers, elle a commencé à être opérée en couloir, elle a été trépanée pour permettre l'évacuation, il y a eu un passage en mort cérébral à ce moment-là ; et il y en a eu un autre dans la nuit qui a suivi l'intervention. Et elle a fait 4 mois de coma profond, puis un coma d'éveil pendant 18 mois...

On a eu un parcours un peu particulier, parce qu'on n'a pas évolué avec un handicap de naissance, donc j pense que il y a un travail à faire qui n'est pas du tout le même que le handicap de naissance ; un peu faire le deuil de l'enfant qu'on avait avant et accepter l'enfant qu'on a maintenant.

Elle a été pendant 4 ans à l'ARCHE au Mans.

Puis on nous a demandé de visiter Handas, on était à 18 mois de l'accident à peu près et pour nous ça a été assez violent... bon très bien au niveau de la direction, nous vraiment laissé très libre dans nos paroles... mais ça a été assez violent. Parce que à l'Arche, c'est un centre de rééducation, il y a beaucoup d'handicap suite à des accidents, des traumatismes des amputations, il y a de la récupération... nous on ne savait pas du tout comment Charlotte allait évoluer. Quand on nous a présenté Handas, c'était quelque chose de beaucoup plus du placement, et puis l'handicap nous a été présenté... au départ on n'a pas voulu on se disait que Charlotte allait récupérer ; puis à un moment Charlotte avait 17 ans, il faut trouver une solution.

Tous les centres proposés c'étaient des internats, et c'était inenvisageable pour nous... donc on est retourné sur Handas et ça a été très compliqué... ça dépendait des commissions... or il ne connaissait Charlotte que sur papiers... ça c'est le gros reproche... on se permet de parler de nos enfants, vouloir les placer, les diriger, prendre les bonnes décisions ; alors qu'ils ne connaissent pas l'enfant, ils ne le connaissent qu'à travers le papier... ça pour moi c'est anormal...

Pour eux, Charlotte avait une certaine autonomie de parole, elle parle, si on lui parle elle répond, elle ne va pas spontanément dire des choses... elle a beaucoup d'humour... elle répond, c'est toujours très sensé, tous ces acquis scolaires sont restés...

Comme séquelle ; elle est incontinente, elle ne marche pas, elle n'a aucune autonomie au niveau du gestuel, elle peut manger toute seule avec des aides ; si je lui enlève les cale-pieds elle peut se déplacer mais elle se déplace si on lui demande ou s'il y a quelque chose qui l'oblige à se déplacer.

Son autonomie de parole a bloqué son entrée à HANDAS, car sur le papier, elle communiquait, donc les gens qui prenaient les décisions ont dit non sa place n'est pas à HANDAS. Donc j'ai été convoqué, j'suis passé devant un psychologue, tout ça c'est inhumain, mon dossier était toujours refusé. Donc là on est passé en commission plénière, j'travailles dans le médical et quelque part ça m'a aidé un petit peu, il y a 15-20 personnes... c'est très très impressionnant pour les parents. J'imagine qu'un parent qui n'a pas beaucoup de ressources... c'est très difficile. J leur ai demandé de me définir l'autonomie de la parole ! Et j leur ai dit je ne lâcherai pas, donnez chacun votre ressenti, dites moi pour vous ce que c'est et ce que ça implique... suite à ça ils se sont dit, bon elle on la met à HANDAS...et voilà ... et elle est bien

Là il y a un autre problème, c'est que c'est HANDAS enfant, il y a un projet qui va voir le jour, depuis 4 ans avec des parents on s'est réuni, sensibilisé tous les élus, on a expliqué qu'en Mayenne il n'y avait pas vraiment de centre MAS et autres... donc on montait un dossier avec l'aide d'HANDAS et APF... après nous en tant que parents on a lâché, on a dit ce qu'on voulait à l'intérieur de ce centre et après on a lâché car c'était trop administratif et c'est là qu'HANDAS et APF a pris le dossier en main. Notre projet a été accepté par le CROS et là on a eu l'autorisation du Conseil Général de la Mayenne... ça y est c'est accepté...au départ on avait demandé 30 places, 10 accueils de jour et 20 internats, mais ils ont accepté ouverture à 20 places ; c'est pas trop mal... actuellement il y a pas mal d'enfant de 12-15 ans, donc s'il y a une ouverture supplémentaire de 10 places dans 5-6 ans ...ça pourrait permettre à ces enfants là... c'est vrai qu'à un moment faut savoir être chacun pour soi... malheureusement on n'a pas le choix... il y a quelque mois, on nous a convoqué pour nous dire que ce ne serait qu'un internat ! Donc du coup on a dit non, c'est pas le projet pour lequel on a travaillé... même HANDAS et APF sont opposés à ça, ils ont dit non aujourd'hui il faut faire de la carte.

Pour l'instant elle passe une nuit à l'internat, elle sait que c'est qu'une nuit, elle nous fait confiance...

- Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?

L'annonce du handicap ? Oui, mais non c'est un accident

Alors ça ça été très violent.

Au bout de 2 jours, ils ont convoqué mon mari sans moi, ils nous prenait l'un après l'autre, mon mari est allé et revenu effondré.

Moi je rentre dans le bureau, et il y avait toutes les images, on nous a présenté les scanner, les IRM , il y en avait plein le mur... enfin moi j'ai eu l'impression d'en voir plein le mur, mais ça se trouve il n'y en avait pas pleins le mur, mais c'est ce que j'en ai retenu... on m'a expliqué que le pronostic vital était très très engagé, on voulait absolument que je regarde les images, j'ai refusé ,j'ai balancé toutes les images, je refusais de voir toutes les images... je pense qu'on voulait me préparer au don

d'organe... pour moi j'en étais pas là, j'ai fais le bazar dans le bureau... la réanimation c'est très très difficile. Peut être que les médecins nous préparent au pire, je pense que peut être ils nous préparent au pire ; peut être qu'ils doivent avoir cette attitude, mais c'est une attitude difficile... et à ce moment là on n'a pas d'aide ou alors il y a quelques professionnels de santé qui sont à notre écoute. Mais on ne nous a rien proposé ; on nous a absolument pas dit est-ce que vous voulez rencontrer un psychologue, est-ce que vous voulez... les seules personnes qu'on rencontrait c'était toujours pour parler de Charlotte de l'état de santé qui était précaire, c'était que ça ; jamais on ne nous a apaisé...

- **Dans ce cas pouvez-vous me dire ce qui vous a manqué et ce que vous auriez souhaité ?**

Je ne sais pas... je comprends qu'ils aient cette attitude très très négative, j'crois qu'il nous annonce les tableaux les plus noirs possibles... pourquoi je ne sais pas... j'aurais eu à un moment quelqu'un, sans que ce soit nous qui allions chercher de l'aide, quelqu'un qui nous accompagne dans la souffrance... je ne sais pas comment expliquer ce que j'aurais voulu.

Il m'a manqué qu'on n'ait pas confiance en Charlotte. J'aurais aimé qu'on me dise, voilà c'est elle qui décidera... voilà parler un peu comme ça, positiver... on a vécu des choses très difficiles.

Au bout de 3-4 jours on nous a convoqué pour nous dire que Charlotte allait vivre car elle a repris son autonomie respiratoire, ça a été un soulagement.

A partir de ce moment là on nous a un petit peu moins embêté.

Dans les courriers, ils disent qu'apparemment on voulait se cacher la réalité, on se cachait, les professionnels ont essayé de nous mettre face à la réalité mais qu'on voulait pas car on s'était fait une muraille, et qu'on voulait pas entendre leurs discours. C'est le courrier qui a été fait aux professionnels de santé, mais comme je travaille chez les médecins, j'ai vu tous les courriers qui passaient...

La période où Charlotte est sortie de la réanimation pour aller en chambre, elle était trachéotomisée, gastrectomisée, elle n'avait pas d'assistance... très difficile... en réanimation il y avait tous ces appareils qui nous angoissent mais nous rassurent... ça c'est très angoissant.

Un truc très difficile, je finis mon travail à 14h, vais à Angers, Charlotte était derrière une grande baie, j'suis arrivé elle transpirait de partout elle était très rouge, j'vais chercher l'infirmière ... on baisse le store, on l'éponge, Charlotte a un visage de souffrance, donc le médecin arrive, j'me suis fait un petit peu houspiller que évidemment Charlotte a des problèmes de constipation...on a fait venir la kinésithérapeute pour faire un massage de ventre... ça continuait, on a appelé le médecin qui me dit « vous n'avez pas compris, Charlotte a un problème neurologique important, donc il y aura des phases comme ça... » Ok, j'veux bien, donc j'appelle mon mari moi j'pars pas... mon mari est arrivé à 18h... chose que j'ai pas du tout regardé, la première chose qu'il a vu dans la chambre c'est le sac à urine qui était vide... j'appelle l'infirmière, Charlotte faisait une rétention urinaire. J'ai reproché qu'on ne m'écoutait pas... on ramenait tout à son problème neurologique... il y a du monde à être passé, l'infirmière, la kinésithérapeute, le médecin, même moi... à la limite je ne reproche pas que personne n'est vu... si j'pense quand même que le rôle de l'infirmière est de regarder.

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens financiers et techniques pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

HANDAS. , on est très cocooné... dès qu'on a besoin de renseignements, par exemple les aides techniques, il y a l'ergothérapeute qui est à notre disposition qui est prêt à nous rencontrer, prêt à venir ici, prêt à monter des dossiers avec nous, très disponible.

Après les professionnels de santé je les rencontre 1 fois tous les 6 mois pour un bilan.

Si il y a un besoin, moi j'appelle et demande mon renseignement.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Les informations que je cherche sont très importantes. Ça permet d'analyser une situation, ça nous sécurise, ça nous rassure, ça nous aide dans toutes les démarches.

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles ?**

J'suis pas le bon cas, j'suis dans le médical... j'connais très bien un professionnel de neurologie, donc j'allais chercher l'information facilement... le fait de travailler avec des généralistes, si j'ai une question je la pose tout de suite ; pour moi c'est très facile.

Mais c'est moi qui vais chercher l'information, toujours... Je cherche ailleurs, internet, les revues spécialisées. Par exemple pour les aides, MDPH et les choses comme ça, les revues spécialisées nous aident beaucoup.

A HANDAS, on est dans une structure où si le parent a besoin d'une information c'est très facile de rencontrer un professionnel qui va savoir nous écouter, maintenant il faut aller chercher l'information...

Il a des parents qui ont des inquiétudes par rapport à la fausse route, ne savent pas les gestes, donc là on est en train de mettre en place, j'ai rencontré la médecin d'HANDAS, on fera un atelier en groupe, et elle va parler comment éviter fausse route... ça c'est quelque chose que nous parents nous demandons à mettre en place, par contre après les professionnels sont prêts à s'investir... mais c'est vrai que c'est toujours nous qui déclenchons le truc, c'est sûr...

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes-vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

A l'Arche, j'ai lié énormément avec une kinésithérapeute, qui m'a énormément énormément aidé ; et donc j'avais la chance que quand j'arrivais si elle était disponible et si j'avais besoin de parler, elle m'a beaucoup aidé, elle a passé beaucoup de temps, elle m'a consacré beaucoup de temps... ça s'est fait comme ça par hasard...

Rencontrer un psychologue, on a rendez-vous telle heure, mais c'est pas forcément à cette heure là qu'on va avoir envie de parler... Moi j'ai eu la chance d'avoir quelqu'un qui a eu ce rôle de psychologue, qui m'a beaucoup aidé.

C'est une démarche difficile de se faire aider, on n'a pas forcément envie, on croit qu'on est suffisamment fort. Les psychologues m'ont permis de me déculpabiliser... ces rencontres c'est bien ça sert...

- **Qui vous apporte plus de soutien ? Qui sollicitez-vous ? Auprès de qui aimeriez-vous peut-être trouvé plus de soutien ?**

Famille, amis on a eu beaucoup de soutien, pas toujours compris.

Il y a des gens qui sont très à l'aise et d'autres pour qui c'est compliqué pour eux... le handicap ça peut être violent. Donc c'est pas qu'ils ne veulent pas nous soutenir, c'est qu'ils ne savent pas comment nous soutenir. Faut pas en vouloir au gens qui nous ont pas soutenu, c'est parce qu'ils n'ont pas pu le faire...et je pense que ça doit leur pourrir la vie...

- **Estimez vous qu'il existe un soutien des professionnels ?**

Oui

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Ce soutien est là si on va le chercher... mais c'est des échanges, nous écouter. C'est surtout l'écoute.

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Qu'ils nous comprennent, qu'ils nous aident, on attend peut-être trop d'eux... ce qu'on attend c'est qu'ils nous disent que notre enfant va récupérer et ça ils ne peuvent pas nous le dire... c'est ça qu'on attend en fin de compte, on n'attend que ça. C'est vrai que les professionnels sont surtout dans l'écoute.

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent ?**

Moi les mauvais souvenirs, c'est la réanimation... Qu'ils nous comprennent, qu'ils nous aident, on attend peut-être trop d'eux... ce qu'on attend c'est qu'ils nous disent que notre enfant va récupérer et ça ils ne peuvent pas nous le dire... c'est ça qu'on attend en fin de compte, on n'attend que ça. C'est vrai que les professionnels sont surtout dans l'écoute.

Nous, on est contre l'internat, car on a vécu des choses difficiles... Un jour j'arrive Charlotte n'était pas là... et donc quelqu'un dit, elle doit être en rééducation, on y va elle n'y est pas....quelqu'un nous dit elle est partie à l'appareillage, elle doit être dans sa chambre... non elle n'y est pas... là on commence à remuer... et en fin de compte elle a été oubliée dans un couloir au sous sol... parce qu'au sous-sol il y avait le service d'appareillage et le brancardier... ce brancardier a dû remonter quelqu'un d'autre... arrivé en haut on lui a demandé une autre urgence et du coup il a oublié Charlotte... donc ça c'est difficile... donc du coup ma peur de l'internat est liée à ça...

Il y a un manque de professionnel.

A l'Arche, il y avait énormément de professionnels pour la rééducation, kinésithérapeute ergothérapeute et autres, et j'trouve qu'on privilégie trop ça par rapport aux soignants. Pour moi, l'aide soignant qui fait sa toilette, qui l'a fait participer à sa toilette, pour moi c'était du programme rééducatif. Et dans ces services là, c'est souvent une équipe très très réduite. On s'imposait, il fallait impérativement qu'il y ait quelqu'un avec Charlotte à partir de 16h, car j'ai vu des enfants remontés dans leur lit à 17h car il n'avait pas de famille... par manque de personnel.

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Ça dépend des médecins, il y a des médecins qui tardent à envoyer des courriers.

Pour l'instant Charlotte n'est pas malade... enfin elle n'a rien... Par exemple, Charlotte on ne se savait pas ce qu'elle voyait. Quand je lui montrais nez bouche oreille... elle me le citait, donc j'me suis dit elle voit quand même un peu... un jour, il y a un professionnel de santé qui me convoque et me dit qu'il faut que j'accepte que Charlotte ne voit pas... alors je lui explique, elle me répond elle a certainement établi un rituel avec vous. Du coup, je lui ai dit « c'est vous qui allez le faire cet exercice »... et Charlotte a cité tout correctement.

A partir de ce moment là on a décidé que Charlotte voit une image différente avec les deux yeux, et on a décidé de cacher un œil 1 jour sur 2... ça a duré pendant 2-3 ans... Mais elle avait plein d'orgelet... un moment, j'en ai eu marre, j'voulais voir un ophtalmologiste sur Nantes. L'ophtalmologiste de l'Arche me dit non, on a fait PEV. On a pris la décision d'emmener Charlotte sur Nantes. Et dès que le médecin l'a vue, l'a examinée, il m'a dit « vous lui enlevez les lunettes tout de suite, votre fille ne voit pas d'un œil » ça veut dire qu'un jour sur deux elle ne voyait pas... ça aujourd'hui j'peux en parler, mais j'ai eu beaucoup beaucoup de mal à parler de ça... un jour sur deux on l'a mettait dans la nuit.

Le lendemain on va à l'Arche, et l'ophtalmologiste dit si, on va lui mettre des verres blancs pour la protéger... Non, mon mari a dit pas de lunettes. En 8 jours les chalazions ont disparu... et elle n'en a jamais refait... donc je pense qu'il se mettait une tension oculaire certainement...

Donc, elle a été quasiment de l'âge de 10 ans à 15 ansdepuis 2 ans elle va chez l'orthoptiste, on sent que ça s'améliore... il fallait aussi que le cerveau fasse son chemin... c'est long.

Ce qu'on attend peut être aussi des professionnels de santé... l'histoire de la poche, l'histoire des yeux... ce que j'aurais aimé c'est que le médecin me dise oui peut-être que vous avez raison, on n'a pas toujours raison, on peut se tromper... voilà j'aurais aimé l'entendre des fois... ça jamais pourtant... pourquoi ? Je ne sais pas... parce que c'est peut-être cette ancienne génération de médecins, peut-être que la nouvelle génération est différente.

J'aurais aimé que le médecin, après l'histoire de la poche, vienne me voir en me disant... voilà... en me rassurant... peut être qu'ils ont peur de nous affronter, peut-être qu'ils ont peur de notre jugement, j'en sais rien...

Mais dans l'ensemble, j'ai toujours eu un très très bon contact, parce que je parle facilement, j'dis un peu ce que j'ai envie

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez-vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les rendez-vous ?**

Les médecins du centre HANDAS, un médecin d'Angers, un professionnel neurologue, un chirurgien pour son bras...

Ça se passe bien. J'aurais c'est plus les professionnels qui sollicitent les rendez-vous... car ils savent qu'on évite...

Mais ça dépend des professionnels, exemple l'ophtalmologiste d'Angers, j'demande rendez-vous car j'ai envie de m'entendre dire que Charlotte va mieux, je sais qu'il va me le dire... donc là ça me dérange pas.

Mais j'aurais tendance à ne pas solliciter de rendez-vous si on va me dire que Charlotte a régressé...

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons ? Comment vivez-vous ce manque de relation ?**

Charlotte voit peu de médecin... je ne les vois pas... mais si j'demande à les voir je les vois, mais j'suis pas dans le besoin. Peut-être qu'on veut se protéger... moi par exemple au domicile j'refuse les aides... on m'avait proposé les aides lève-malades, déambulateur... mais pour l'instant moi je refuse... j'ai des aides humaines par contre ; je refuse les aides techniques.

Mais j'ai été surprise, j'pense qu'ils l'ont fait exprès, quand j'suis allé à la dernière convocation, Charlotte était installée dans un verticalisateur et elle était bien ! Elle était à ma hauteur, ça lui plaisait d'être à ma hauteur et j'me dis que peut-être on pourrait faire de la cuisine, partager des petits moments...

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ? Les aspects positifs et négatifs de la relation ?**

Elle est bien, j'pense qu'on a besoin les uns des autres... les échanges sont très importants pour ça... moi ça se passe bien.

Il y a eu des mauvais points... mais toutes les petites choses qui nous sont arrivées... ne pas trop tenir compte de notre ressenti à nous.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

L'écoute, l'échange, l'écoute des deux côtés... pouvoir accepter ce que le professionnel a besoin de nous dire.

L'écoute, la communication, la tolérance, accepter, se faire comprendre, être compris et savoir écouter... que le professionnel sache écouter.

- **Qu'est-ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

Je ne sais pas... je pense que même si la relation est mauvaise, il faut aller chercher de l'aide de quelqu'un d'autre... pour essayer de comprendre.

- **Qu'est-ce qui freinerait une bonne relation selon vous ?**

Non, mais je le dis que j'suis pas d'accord. Si j'suis pas d'accord avec un professionnel, je pourrais lui dire ce que je pense... cette liberté facilite...

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

Pour notre équilibre à nous et pour notre enfant.

Quelque chose me gêne, par rapport aux relations aux professionnels... On n'a pas le choix, on se retrouve avec un enfant handicapé, soit comme nous un accident, ou un handicapé de naissance, et quand ils ont placé en structure, quand on a la chance de pouvoir tant mieux, j'suis ravie ! J'crois que même si à un moment on n'est pas trop d'accord avec eux, moi j'vais pas trop chercher à savoir ce que Charlotte fait toute la journée, j'leur fais confiance.

Moi le principal, c'est que quand Charlotte rentre elle est bien, et elle ait envie d'y repartir le lendemain. Ça me suffit pour ne pas aller analyser ce qu'il se passe vraiment.

Et quelque part j'pense qu'on se le refuse aussi, car on n'a pas le choix ! J'veux dire, si j'étais pas d'accord sur certaines choses, je ne sais pas si j'irais jusqu'au bout, car notre enfant y est bien, on n'a pas envie de se mettre les professionnels à dos ! On veut qu'eux soient bien.

J'pense que si on est agressif avec un professionnel, le professionnel va transmettre son agressivité avec le jeune, c'est sûr.... Quelque part on protège cette chaîne là ! Je pense que quelque part on protège car on n'a pas le choix... C'est pas toujours très facile, mais dans la vie, même en tant qu'adulte valide on n'a pas le choix non plus...

Entretien avec le papa de Jason

- Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?

Toutes les règles de la vie normale, lui il n'est jamais rentré dans les rangs, dès qu'il est rentré à l'école ça a posé problème ; il avait un problème de socialisation, c'est reconnu à 70% d'handicap, mais il a été à 80% les premières années.

- Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?

Moi, le pédiatre, mais vu que ça ne bougeait pas beaucoup, on a été dirigé par qui je ne sais plus, vers le CMPP de Laval, mais je ne sais plus comment !

Le pédiatre : il n'y avait rien de grave, c'était surtout quand il était tout bébé, moi j'étais très angoissée, à l'idée qu'il vomissait tous ses repas, les biberons, je les donnais à la petite cuillère, donc pour moi ça paraissait pas logique.

Pour lui, à partir du moment que la courbe de croissance évoluait bien il n'avait aucun souci, tout allait bien. Quand je lui expliquais certains comportements, il me disait que c'était un enfant un peu plus difficile que les autres, ça va s'arranger, ou alors c'était moi qui étais malade. On est resté jusqu'à 3 ans, et après on a été chez le Médecin généraliste.

On a vu le directeur du CMPP puisque c'est lui qui a mis en route le traitement. A ce moment on a fait beaucoup de démarches, de tests parce qu'on ne savait pas trop. Au départ on ne savait pas si c'était de l'hyperactivité, ou autres, donc on l'a fait voir en dehors de tout ce qui est médical, on a fait des tests, QI, il avait des facilités, mais il n'arrivait pas à suivre car il avait des gros troubles....On nous a tout de suite dit que ce n'était pas de l'hyperactivité...mais ça n'a jamais été défini.

Il a été hospitalisé à l'USISEA, il a fait des crises avec des médications très fortes.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

Il n'y a jamais eu de diagnostic posé, on a toujours demandé qu'on nous mette un nom une définition sur son trouble, on n'en a jamais eu ! On a toujours été un petit peu perdu dans le diagnostic, parce qu'on a jamais saisi ce que Jason avait vraiment, encore maintenant.

- Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos demandes ?

Ça dépend du personnel de santé, il y en a eu qui ont été plutôt rustre...il nous disait que c'était de notre faute, que c'était le reflet de notre comportement, et que de toute façon il fallait qu'on se plie aux

difficultés de Jason, que c'était comme ça...fallait bien qu'on se fasse une raison qu' il y a des grands peintres comme Picasso qui avait les mêmes troubles et avait réussi à vivre avec. Le médecin nous a dit clairement soit il finirait dans un asile psychiatrique, soit il finirait dans l'art dans quelque chose de grand, donc on attend...

Ça a toujours été un flou total, Jason était jeune pour faire une thérapie ; aujourd'hui il est moins jeune mais il ne se sent pas prêt. Il a 13 ans.

On a senti des professionnels de santé un peu dépassés quand même.

- **Aviez-vous des questions ?**

Non, ce qu'on a demandé, c'était d'être aidé et soutenu en tout cas.

- **Aviez-vous compris ce vers quoi vous alliez ?**

Il est à l'ITEP depuis 4-5 ans. Il a été déscolarisé tout le CE 1.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

Il y a une chose que j'aurais aimé qui soit différent ; c'est d'essayer de se mettre un petit peu à notre place et de pouvoir nous guider.

Comme on est des gens qui avons notre tête sur les épaules, il fallait que ce soit notre propre décision, mais nous c'était compliqué de prendre une décision, on avait besoin de professionnels qui disent votre enfant ne va pas bien, donc il faut se diriger vers ça et ça.

Il y avait plusieurs institut le CMP, le CMPP, l'USISEA, ils ne voulaient pas empiéter, ni se marcher les uns sur les autres, donc...

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent- ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

Pas beaucoup d'infos. Au niveau MDPH on l'a fait 5-6 ans après qu'il soit déjà pris en charge depuis 2-3 ans, c'est une Assistante sociale qu'on croise un jour, qui nous dit, ben en fait, vous touchez bien l'AEH ?

Ben, on ne savait pas ce que c'était, donc on l'a appris par hasard

Sur les démarches, c'est très compliqué, à chaque fois, ça a été souvent à nous de faire des démarches personnelles de savoir ce qui pourrait aider...sans nous dire qu'éventuellement il y avait ça, ça, ça qui pourrait se mettre en place !

Si on n'est pas des parents qui ont besoin d'aide, qui n'ont pas trop leur tête...nous on a été livrés à nous mêmes. Aujourd'hui on est encore sur plein de questionnements,...mais comme vous êtes des parents sensés vous êtes capables de prendre une décision par rapport à votre fils et ses difficultés... Aujourd'hui c'est encore ça.

L'éducateur m'a redit lundi, « vous êtes des parents sensés, donc si vous avez besoin c'est à vous de demander, nous on n'ira pas empiéter » pourtant on a besoin de se dire tiens on est soutenu qu'on nous dit « on y va aussi, on va avec vous » parce qu'ils entendent aussi nos angoisses, nos inquiétudes, on a besoin.

C'est déjà difficile, un enfant qui ne fonctionne pas normalement, si en plus il faut aller tirer partout à droite à gauche les gens ...c'est pas simple !

Souvent c'est nous qui proposons...Mais aujourd'hui, ils ont pris une décision, il faut laisser la place aux autres, et il doit partir de l'ITEP, et après à nous de choisir d'autres voies.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Rire.... Ça nous permet d'étudier dessus.

Après on n'a jamais eu les infos au moment où on les voulait aux questions qu'on se posait...

On a l'impression que quand on parle de notre enfant, qu'on arrive comme quelque chose qui leur tombe dessus comme ça ... de nouveau...c'est curieux quand même !

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles?**

Non

- **Si non, comment faites vous pour combler ce manque ?**

J'ai été moi faire ma propre thérapie moi, pour pouvoir avancer avec les difficultés de Jason ; j pense qu'il y avait ce besoin là.

On reste en manque d'information en partie, on a fait beaucoup de recherches sur internet, mais bon...on vit au jour le jour.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

C'est quand on sort d'un rendez-vous, pouvoir se dire on a un choix, voilà on a été informé, il y a ça, ça, ça ...qu'est ce qu'on fait ?

Avoir des objectifs à court, moyen et long terme...

On a l'impression qu'ils sont dépassés, c'était à vivre au jour le jour !

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Soutenu pas beaucoup, la famille pas du tout ! Moi c'est la psychologue, ça a été la seule personne qui m'a soutenu. Même entre nous, on ne s'est pas soutenu, ça nous a aussi déchiré j pense !

Les personnes qui ont rencontré Jason ? Non.

Au démarrage à l'ITEP on a eu peut être un peu de soutien...

Avant il y avait 3 organisme différents. Après l'ITEP, les autres ont disparu il n'y en a plus qu'une, ça a aidé le relationnel, il y a qu'une personne qui chapeautait tout, ça a simplifié beaucoup les choses.

Mais à partir de juillet, on ne sait pas ...nous on a demandé, l'éducateur nous a parlé du SESSAD et du coup nous on l'a demandé, on a vraiment demandé fortement.

- **Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez- vous ? Auprès de qui aimeriez vous peut être trouvé plus de soutien ?**

La famille...

Après d'un point de vue médical, peut être nous mettre en relation avec des associations de gens ayant les mêmes difficultés ; jamais on ne nous l'a proposé !

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

Aucun soutien moral.

- **Qu'auriez-vous souhaité en terme de soutien ?**

Prendre intérêt à ce que les parents disent ,aller chercher plus loin, tenir compte des parents un peu plus.

On a toujours dit qu'il y avait quelque chose.

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?**

De sortir d'un rendez-vous sans se sentir coupable.

Le soutien viendrait aussi par le fait qu'ils répondent un peu mieux à notre demande d'explications, d'aides Que faudrait- il pour que les professionnels de santé y parviennent?

D'avoir été toujours dans le flou...

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent?**

Peut être plus de professionnels ; quand on voit l'ITEP, on voit bien qu'il manque de personnel !
Peut être un peu plus d'informations, sur les difficultés des enfants. Pouvoir entendre que cet enfant là ne fonctionne pas.

Plus d'écoute et plus de « gniak ».....La psychologue du CMPP, qui suivait Jason toutes les semaines, tous les mercredis pendant 5 ans...ça n'a servi à rien...ni pour nous ...il n'y avait pas d'énergie, pas d'envie, pas de « gniak ».... !

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

J pense que ça a été un souci. Au niveau échange entre eux, j' pense qu'il y en avait. Mais ça faisait pas avancer le « schmilblick ». Le fait que personne ne voulait marcher sur les plates bandes de l'autre... dès qu'il fallait prendre une décision ça n'avancait pas !

On sent bien qu'il faut qu'il n'y ait qu'un service, s'il y en a plusieurs ça peut pas... Si l'un a dit ça, ils vont pas aller contre l'autre, même s'ils pensent le contraire.

Aujourd'hui au sein de l'ITEP, tout est bien coordonné, il faut être dans le même institut.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ? Pouvez- vous me parler d'eux, de leurs domaines de compétences ou d'activités ? Comment se déroule la prise de contact ? Qui sollicite les RDV ?**

C'est très vaste, on va parler d'aujourd'hui : le psychologue, l'éducateur, le chef de service de l'ITEP, le médecin généraliste, l'assistante sociale, le pédopsychiatre qui mettent en route le traitement.

La psychiatre, elle reçoit les enfants, on ne sait pas où elle est, elle a changé l'année dernière, Jason n'y va jamais, son bureau est ouvert, mais il n'y va jamais. C'est le seul travail qui serait potentiellement fait aujourd'hui, il n'y a aucun autre travail sur Jason...

Le pédopsychiatre, il le voit toutes les 6 semaines pour voir le traitement, si on met un peu plus ou moins. Nous ça va, bien...

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ? Pour quelles raisons ? Comment vivez- vous ce manque de relation ?**

Le psychologue. Aujourd'hui on voit tout le monde, car nous on sollicite, c'est nous qui sollicitons tous les rendez-vous.

- **Quel regard portez- vous sur votre relation ? (aspects positifs et négatifs de la relation) ?**

Aspects positifs, ils sont ouverts à nous entendre n'importe quand et à n'importe quel sujet ! Toujours là, toujours près.

Les moins, on sent un désengagement de leur part, car ils nous disent que l'intérêt de Jason n'est plus à l'ITEP ; ils ont baissé les bras....il est mis un peu de côté, il n'y a plus d'objectif de mis, il n'y en aura plus.

La psychologue au départ, j pense qu'elle aurait dû se dire, c'est plus la peine, nous diriger vers quelqu'un. Savoir à ce moment là, j'sais pas si c'est possible, se dire est-ce que j'suis compétente pour les difficultés de cet enfant. J pense que c'est ce qu'elle aurait dû se dire.

Mais tout le temps, faut que ça vienne de nous, pour changer quelque chose, il faut que ça vienne de nous !

- **Comment définissez- vous une bonne relation ?**

Qu'il essaye de répondre aux attentes. Sortir soulager de ce rendez-vous. Si on ressort frustré... Il y a le contact aussi, on peut faire un premier psy, si ça passe pas en faire un deuxième, et si ça passe : très bien.

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

Les gens qui comprennent notre signal d'alerte, notre désappointement. Ceux qui nous écoutent pas quand Jason va mal, la relation ne peut pas bien démarrer. J pense qu'il faut que ce soit des gens ouverts. L'écoute....le soutien....entendre dire on est là....

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation selon vous?**

Si ça passe pas, ça passe pas...on n'arrive pas à avancer. Il faut que le contact passe bien, si ça passe pas...

- **Pour quelles raisons serait il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?**

Pour le bien être de l'enfant. Rien que de s'entendre avec les gens, psychologiquement c'est un soutien !

Entretien avec la maman de Christelle

- **Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?**

Elle est née normalement, enfin j'ai été couchée pendant 6 mois, elle est née à 6 mois et 3 semaines, j'avais fait deux fausses couches avant.

Elle est née prématurée à Laval. Quand elle est née, ils m'ont dit que c'était un beau gros bébé donc elle ne monterait pas au Mans en réanimation néo natale. Ils venaient juste de commencer le service néonatal, donc ils se sont considérés compétants pour l'accueillir !

5h après la naissance, elle a fait une crise, c'est une infirmière qui nous a dit ça, j suppose qu'elle n'avait pas le droit de nous le dire. Elle a fait une crise elle est devenue toute grise !

La crise c'était une hémorragie cérébrale en fait, on l'a su par la suite, des années plus tard

Et ça l'infirmière qui nous l'a dit, j'suis à peu près sûre qu'elle n'était pas habilitée à nous le dire, mais j pense qu'elle n'a pas voulu nous laisser dans l'innocence si on peut dire !

Mais on est sorti comme ça. Si l'infirmière ne nous avait pas dit qu'elle avait fait une crise, on n'en saurait rien. Donc c'est clair que c'est déjà une chose qu'avec le recul on n'apprécie pas

Le pédiatre, vieux à l'époque, quand elle est arrivée à l'âge de 6-7 mois, nous a dit : retard locomoteur, retard locomoteur... jusqu'à ses 2 ans. Le fameux pédiatre nous a envoyé voir un professeur à Angers, Il nous a dit que c'était un spécialiste donc il allait pouvoir nous éclairer sur l'état de santé de Christelle parce qu'elle ne marchait pas, elle ne tenait pas son tronc, elle avait un gros retard locomoteur quoi ! On est allé voir ce prof qui nous a dit tout de go qu'elle était handicapée, il nous a sorti le mot handicapée !

Ce à quoi on n'avait jamais pensé. Malgré qu'il y avait des enfants du même âge chez les autres ça aurait du nous mettre la puce à l'oreille! Mais pour nous c'était un retard locomoteur, et pour nous un retard ça se rattrape quoi !

On n'était pas du tout branché handicap. C'est bien après que des personnes nous ont dit, ben si, moi j'avais vu qu'il y avait quelque chose, j'avais vu, mais j'voulais pas te dire...

Nous on était parents aveugles, totalement aveugles !

Quand il nous a dit qu'elle était handicapée, on lui a demandé quel était notre espoir, est-ce qu'elle marcherait ?

Il m'a dit, j'peux strictement rien vous dire, c'est du cas individuel, mais probablement qu'elle ne marchera jamais.

Il ne pouvait pas certifier qu'elle marcherait ou qu'elle ne marcherait pas.

Eh puis nous on était à ramasser à la petite cuillère, surtout mon mari, parce que c'est un homme très terre à terre. Du coup il a visionné le handicap...

Alors que moi j'étais encore dans mon rêves, il y a des handicapés qui s'en sortent...moi j'étais plutôt branchée comme ça.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

Très mal, très mal...Mon mari plus mal que moi, car moi j'échappais dans mon espoir...Je rêvais. Moi et mon mari, on n'a pas eu du tout la même façon de réagir ! Moi j'me disais ok elle est handicapée, mais on va trouver des moyens, on va y arriver.

Lui ça a été mortel, lui a été anéanti, et on a mis un certain temps avant de se remettre.

Lui ne l'a jamais accepté et encore aujourd'hui...il ne l'acceptera jamais je pense...

- Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé vous ont annoncé et expliqué l'handicap de votre enfant ? Ont- t- ils répondu à toutes vos demandes ?

On n'a pas beaucoup d'explications. Le pédiatre nous a strictement rien dit, et j'pense qu'il n'en était pas capable, émotionnellement parlant !

Je suis allée sur un rendez-vous, voir le pédiatre avec mon mari parce qu'il m'avait demandé qu'on soit là tous les deux, c'était un pédiatre assez vieux...Quand j'suis arrivée pour le rendez-vous, il m'a prise dans ses bras. Je pense qu'émotionnellement, il comprenait mais il n'était pas capable de me le dire, enfin moi je pense...Mon mari arrivant derrière, s'est dit mais qu'est ce que c'est que ce vieux loup gris qui la prend dans les bras, dans un hôpital, ça ne se fait pas ! Et c'est là que son premier doute est intervenu, il s'est dit il y a un truc !

Ce n'était pas péjoratif, il était très bon pédiatre, il n'y a aucun souci, mais c'est le fait de sa réaction ! C'est ce jour là qu'il nous a envoyé chez le spécialiste.

Le spécialiste la regardait, elle faisait un quatre pattes peu rapide, et quand il l'a vu ça n'a pas été long. En moins de ¼ d'heure on était parti, ça c'est sur ! Il a dit ben voilà, votre fille est handicapée. Mon mari très terre à terre a demandé à quel point ? A quel pourcentage ? C'est là qu'il nous a dit qu'il n'était pas capable de nous le dire, car les handicapés c'est du cas par cas. C'est lui qui nous a dit que c'était une hémorragie cérébrale, qui s'était produite 5h après la naissance, c'est là que moi j'ai fait la relation entre la crise et l'hémorragie cérébrale, car avant je ne savais pas...

Ça n'aurait pas pu être évité, mais si elle avait été montrée au Mans, on aurait pu limiter les dégâts et elle aurait peut être pu être handicapée à moindre degré !

- Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?

Mon mari surement, car lui a été assommé ! Moi j'avais besoin de ça pour prendre conscience qu'elle était handicapée. Heureusement qu'il a été clair et net, votre fille est handicapée, ça peut pas être plus clair, ni plus précis. Mon mari, aurait eu besoin d'être amené plus doucement au constat du handicap. Ce que j'aurais souhaité, c'est que quand il annonce des trucs comme ça, ça perturbe tellement le mental ; un soutien psychologique n'aurait pas été inutile dans la foulée, pour pouvoir livrer des questions.

On ne s'est pas compris du tout avec mon mari, on était diamétralement opposé. Avant qu'on commence à se comprendre, on s'est affronté, on ne se comprenait pas du tout. Et quand le diagnostic a été posé, on a été pris en charge par l'APF qui nous a énormément aidés. Il y avait une directrice que je vénère ; si je l'avais encore aujourd'hui devant moi je lui dirais merci par rapport à notre prise

en charge psychologiquement ! C'est elle, parce qu'elle a senti que c'était difficile pour moi, c'est elle qui m'a poussée, car elle savait y faire, à prendre un rendez-vous avec le psychologue. Ça a occasionné de fortes tensions entre mon mari et moi.

Quand on a pris ce rendez-vous là avec mon mari et la psychologue, moi j'en suis revenue transformée et lui aussi ! Elle a réussi à nous faire sortir ce que nous avions dans le ventre ce qu'on avait jamais pu se dire avant et là j'ai commencé à comprendre le point de vue de mon mari, et il a commencé à comprendre le mien ! C'est très salvateur. On a très mal vécu le handicap ; même si je pense que je l'ai mieux accepté que lui, je fais avec...

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent- ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

Moi c'est l'APF, c'est tout l'APF ! Question santé c'était le docteur quand même, elle m'a beaucoup aidé. Elle devait avoir un diplôme de psychologue ! Avant j'avais un autre docteur, mais la psychologie c'était pas son fort, quand j'avais mon aîné, ce médecin me suffisait largement parfaitement !

Et avec Christelle ça passait plus, j'avais l'impression qu'il était pressé de se débarrasser de moi et Christelle. J'avais besoin de parler de mes problèmes, des difficultés que j'encontrais avec elle, j'avais besoin d'échanger, le Docteur G. a beaucoup fait de ce côté et l'APF aussi.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

Astronomique, c'est vital ! J'ai sombré dans une déprime dont je ne me rendais aucunement compte mais que l'APF s'est rendu compte. Si l'APF n'avait pas été là pour... Ça doit être le pédiatre qu'on a revu qui nous a envoyé vers l'APF !

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? Vous suffisent-elles ?**

Non, parce que les infos, on les demandait quand on avait un problème, et l'info nous venait. Il y a que quand on est allé à l'APF que les questions ont été anticipées. On faisait ce qu'ils nous conseillaient ou pas, mais on avait l'info.

- **Si non, comment faites-vous pour combler ce manque ?**

Du temps de l'APF j'ai toujours été satisfaite, moi j'ai été très épanouie dans le système APF Et j'en suis d'autant plus convaincue depuis que j'ai changé. On est au centre géré par UNAPEI.

- **Quelle est votre définition d'une bonne information ?**

Anticiper, c'est d'informer les parents du devenir possible de son enfant.

Quand tu as l'info tu peux prendre les décisions en fonction. Quand tu sais rien, tu laisses aller les choses...Il faut qu'ils aient la force d'informer !

Je conçois très bien que si le docteur a des qualités humaines c'est difficile à dire, surtout quand tu sais pas l'évolution du handicap, je conçois très bien qu'ils aient du mal, mais qu'ils nous informent malgré tout ! Le pire ça peut être ça, le mieux ça et elle peut être entre les deux ! Il était spécialiste dans la chose, donc tu lui fais confiance. Quand on n'est pas informé, tu sais rien et tu vis au jour le jour !

Quand j'étais à l'APF, ils nous ont dit de mettre la kiné en place, et on a été guidé dans les choses qu'il fallait faire pour que ça se passe au moins pire, j'ai trouvé ça hyper important malgré que ça fait courir à droite à gauche.

T'as l'impression de faire quelque chose pour ton enfant, t'es pas inactif par rapport à la situation !

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Moi c'est l'APF, j'en avais besoin, il y avait des groupes de paroles, j'y allais toujours et j'aurais pas eu ça, ma déprime je l'a faisais bien avant ! Tu côtoies des gens qui sont pris par un enfant qui a aussi un handicap, même différent, ils vivent les mêmes choses, ils vivent l'incompréhension de tous, ils vivent le regard des autres ! Il y a 18 ans, le handicap n'était pas crié à tout vent comme il l'est aujourd'hui ! Faut échanger, il faut un soutien psychologique.

- **Qui vous apporte du soutien ? Qui sollicitez-vous ? Auprès de qui aimeriez vous peut être trouvé plus de soutien ?**

Moi j'ai eu un bon docteur, le soutien avec moi ce n'était pas 15 minutes ! L'APF m'en a donné. On avait besoin plus de soutien humain, l'ADMR...à l'époque on n'avait rien de tout ça. Fallait amener notre fille partout donc on n'était pas à la fête ! On a été cloîtré pour elle, pas à cause d'elle mais pour elle ! Pour elle, on s'est coupé du monde, parce que c'était pas évident de la sortir, c'était compliqué avec le matériel, c'est chiant t'as toujours quelque chose. Heureusement qu'on avait tout ça médecin rééducateur et autres ... Mais on est tout seuls face à ça, s'il n'y avait pas de groupe de paroles ...

Le soutien ça aurait pu être les proches, le soutien humain pour permettre de souffler J'peux pas la mettre à la poubelle quand j'en ai marre. Quand t'es à bout t'es à bout... T'as une limite humaine propre à chacun A l'époque j'avais aucune solution de répit, à part la grand-mère qui me le prenait de temps en temps, j'ai pris beaucoup pris sur moi pour m'occuper d'elle !

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé ?**

Consacrer du temps, de l'écoute, de l'information sur ce qui se fait, information sur les groupes de paroles, psychologue gratuit. C'est peut être con à dire mais tu vois plus facilement un psychologue gratuit qu'un qu'il faut payer, surtout dans des cas comme ça !

Moi la psychologue de l'APF, dont je n'ai pas fais appel énormément, mais à tous les coups ça a été un grand soulagement. Quand tu rentrais chez le psy, t'as une masse là (elle montre ses épaules) et quand t'en sors ça y ai, t'as pris un peu d'ailes ça te rebooste, et tu repars pour un tour.

- **Que faudrait-il pour que les professionnels de santé y parviennent?**

L'aide humaine, l'aide financière.... Car l'aide humaine se paye ! Moi je vis beaucoup mieux avec ma fille maintenant que je n'ai vécu. Là, j'ai la prestation handicap, je fais appel à ADMR pour la douche, elle me fait le ménage, ce qui m'occasionne d'être moins à la bourre le week-end, quand elle rentre et que j'ai du linge ; j'peux prendre le temps. On manque de temps, et l'aide humaine, il aurait fallu ça bien plus jeune... On a vu un neuro pédiatre à Rennes, elle nous a beaucoup aidés dans le processus du handicap !

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

Oui le spécialiste a envoyé une lettre au pédiatre de Laval lui disant de nous orienté vers l'APF, donc là, la coordination existait ! A l'époque de l'APF oui, quand elle en est sorti non ! Quand elle est partie à 11 ans sur Saint Hilaire du Harcouët, elle avait un médecin de rééducation fonctionnelle là bas, un médecin référent elle en avait un ici....ça n'est jamais revenu par ici. On aurait apprécié d'être informé d'avantage. Peut être qu'on ne posait pas les bonnes questions non plus, c'est possible !

J'étais partie de l'APF que je téléphonais encore à l'APF !

C'est pas une habitude, mais là bas, je trouvais toujours ce dont j'avais besoin... le réconfort beaucoup, l'info aussi, et on avait l'impression que eux faisait pour nous, pour tous les handicapés... Ils se préoccupaient vraiment des parents et de l'enfant, c'est ce que j'ai ressenti à l'APF ! Ils se

préoccupent vraiment des parents et enfants tant sur le plan mental que financier...ils s'en préoccupent ! Moi j'me suis sentie aidée, t'as besoin d'aide, même s'il y a des aides qu'ils ne peuvent pas t'apporter. Mais toutes les aides, je pense, qu'ils pouvaient m'apporter, m'étaient proposées !

Il y avait du soutien aux frères et sœurs des handicapés, ça c'est hyper important. Aujourd'hui mon aîné qui a 22 ans, il y a moins d'1 an, m'a sorti qu'il n'était pas aimé comme sa sœur ! Malgré qu'il avait le soutien psychologique de l'APF !

Donc ça veut dire que ça fait un mal profondément intense aux enfants mais dont on ne se rend pas compte.

Il m'a toujours reproché, mais maintenant avec du recul il sait qu'il y avait besoin. Mais quand t'es petit tu comprends pas. Mon aîné a connu qu'il était seul jusqu'à ses 3 ans, sa sœur est arrivée, il a fallu qu'il devienne grand, parce qu'on avait plus de temps pour lui.

Donc il a été mature bien avant son âge, et tout le monde autour de nous nous le disait (les amis, la famille, les voisins), il a été obligé, il n'avait pas le choix ! L'aîné était comme son père, il n'accepte pas le handicap.

Ça c'est des choses qui devraient être automatiques, soutien psychologie aux parents, aux frères et sœurs, j'dirais même à la famille, mais bon ça faut peut être pas exagérer !

Mais il y a des familles que ça atteint ! Du côté de mes parents je n'ai jamais entendu comme quoi ça les faisait souffrir, jamais ils ne se sont dévoilés ! Du côté des parents à mon mari, ça leur a fait mal, eux aussi auraient eu besoin d'un soutien psychologique, surtout à l'annonce du handicap !

Il ya des moments, j'en pouvais plus, mais t'as pas le choix, faut y aller ! Il devrait y avoir des aides ponctuelles, de proposer de souffler ! Quand ils sont plus vieux on a ça...

Quand elle était à l'APF on a eu des aides ponctuelles, quand ils ont vu que je commençais à tomber dans la déprime. Il nous avait proposé de la mettre dans un établissement adapté qui reçoit les enfants en vacances 8 à 15 jours. C'est présenté comme des vacances pour l'enfant, c'est pas présenté comme une décharge pour les parents, c'est important car la culpabilité derrière tu l'as moins. Tu l'as déjà de mettre ton enfant en vacances pendant 8 jours, alors que tu devrais être capable de t'en occuper, et tu sais que tu en as besoin. T'as toujours la culpabilité ! Ça n'empêche pas la culpabilité que tu t'en débarrasses 8 jours, mais ça fait un bien fou à tout le monde, ça permet aux autres de se retrouver ! Pour moi, en tant que mère d'enfant handicapé, t'as encore plus de mal à te séparer de celle-là que des autres ; celle-là tu sais que si tu la mets quelque part et qu'on s'en occupe pas, elle est livrée à elle-même. Un autre va deviner les trucs à faire.

Ça permet aux autres de se retrouver.

Quand elle était à l'APF, elle rentrait tous les soirs, moi je n'en pouvais plus. Quand la directrice de l'APF, à 11 ans nous a dit qu'il y avait une place à Saint Hilaire De Harcouët, c'était le choix qu'on avait fait, elle nous a poussé à la mettre parce qu'elle voyait bien que j'étais au bout du rouleau ! On ne l'aurait pas mise, la déprime je ne m'en sortais pas !

La directrice de l'APF m'a sauvée, c'est pas un moindre mot, quand je dis sauver, c'est sauver ! Elle a vu que j'm'enfonçais et que je n'en n'avais pas conscience. Elle nous l'a dit après « Je vous voyais vous enfoncer et je voyais que vous ne vous en rendiez pas compte».

Elle aurait peut être du oser me dire « Attention vous ne trouvez pas que vous déconnez, que vous rentrez en déprime » parce que je ne m'en rendais pas compte !

Et mon mari ne s'en rendait pas compte non plus ! C'est là que la directrice nous disait qu'il y avait la place, qu'on devrait la mettre, que ça serait un bien pour Christelle comme pour nous, enfin elle essayait de nous pousser.

- Quel regard portez- vous sur votre relation ?

Aspects positifs : A l'APF c'était le soutien moral, mais à Saint Hilaire il n'y avait plus rien de ça ! J'avais du soutien psychologie à l'APF, mais quand elle est partie à Saint Hilaire, t'as plus de soutien, tu te trouves dépossédée de ton enfant, car plus il ya d'éloignement, moins t'es au courant de ce qui se passe !

Là bas on n'a qu'une réunion projet- parent pour notre fille et elle a lieu en avril pour une rentrée qui a déjà eu lieu en septembre! T'as la moitié de l'année de passée et je ne trouve pas ça acceptable ! Je comprends qu'il faut qu'ils voient tous les parents mais je ne trouve pas ça acceptable T'es dépossédée de l'enfant, dépossédée de son avenir, même si tu es conscient que là bas ils font ce qu'il faut, t'es

dépossédée ! Même si tu as un compte rendu d'un médecin, ça n'a rien à voir avec le fait d'en parler, faut du contact, moi j'en ai besoin !

J'ai besoin de parler longuement quelque soit le docteur ! J'suis pas capable d'amener des idées déjà toute faites de but en blanc, Moi une question en attire une autre ! J'ai consulté plusieurs psychologues, hormis APF, il ya en un que je n'ai vu qu'une fois, ça m'a suffit. Elle ne parlait pas, donc ça ne m'a rien apporté, il me faut l'échange Il y en a d'autres qui vont apprécier d'être seulement écoutés.

- Comment définissez- vous une bonne relation ?

Si c'est un docteur, ça va au-delà...Une bonne relation c'est se mettre à la place de celui qui vit des choses difficiles ! J'imagine que je suis le docteur, j'ai en face de moi une personne qui a un enfant handicapé, mets toi 5 minutes à sa place, essayes de voir comment la personne le vit, si ça lui prend dessus, si c'est le cas mets des choses en place pour le soulager psychologiquement Le psychologue, j'suis mordicus dessus !!

T'es tout seul dans ton merdier, eh oui, voilà, j'parle crument mais voilà, t'essayes de te dépatouiller comme tu peux et t'as personne pour causer, personne pour te comprendre !

Heureusement il y avait le groupe de paroles ; quelque soit le problème, pour moi c'est hyper important !

Il y a la confiance, la communication excessive... c'est-à-dire ne pas parler que de moi, ne pas parler que de ça, parce que si tu abordes autre chose ça peut te ramener à ça.

Y a pas que ça et si tu parles d'autres choses tu vas trouver d'autres intérêts.

Combien de fois le médecin traitant m'a dit « prenez vous du temps pour vous » chose que je n'ai jamais faite, j'avais pas le temps, je ne prenais pas le temps et pourtant il faut se prendre le temps !

- Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous?

L'honnêteté de dire en face, la force de dire la vérité !

- Qu'est ce qui freinerait une bonne relation selon vous ?

le manque de confiance, si ton docteur a omis de te donner une info et que tu la glane autrement tu te dis merde il aurait pu me le dire...

- Pour quelles raisons serait il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation que vous définissez comme bonne ? Quels sont les intérêts d'entretenir de bonnes relations ?

C'est psychologique, je ramène tout au psy, car c'est des choses qui font énormément mal quelque que soit le handicap !

Par exemple, j'ai une amie qui est venue me voir en me disant tu te rends compte il faut que j'aille chez l'orthophoniste avec ma gamine, car elle parle mal ! Donc je l'ai écouté, car il n'y pas mieux que moi pour savoir que quand tu as un problème, t'as besoin de parler ! Mais entre nous, moi qui avait un plus gros problème qu'elle, j'ai trouvé que son orthophonie c'était peu de chose ! Tu peux aller voir une copine, mais elle va pas comprendre le gros handicap !

Le fait d'écouter de proposer, de donner des trucs, tiens t'as essayé de faire ça ? d'ouvrir des petite portes même si ça donne pas de suites...

Ce qu'il faut noter, c'est que j'aurais aimé qu'on fasse pour moi, c'est rassurer les parents, l'APF l'a toujours fait, rassurer les parents !

Ce qu'on a jugé bon de faire pour notre enfant, conforter les parents, dans le sens vous avez bien fait. Nous dire que ce qu'on fait, c'est bien pour notre enfant ! Parce qu'on a toujours un énorme sentiment de culpabilité.

Est-ce qu'on a fait tout ce qu'il fallait ? Dire aux parents « si, bien sur, oui, vous avez raison ». Bien sur savoir dire non si c'est une erreur ! Leur dire qu'ils font bien !

Dire aux parents qu'ils sont de bons parents et dire aux parents que s'ils ont fait ça ce jour là, c'est qu'ils pensaient que ce jour là c'était bien. T'es toujours dans le doute de faire le mieux pour ton

enfant, c'est toujours le souci d'un parent, quelque soit le parent ! On a besoin d'entendre dire « mais si vous avez raison » chacun avec ses valeurs d'éducation.

Ça nous coupe du reste du monde, parce que c'est difficile, si tu sors, t'as le fauteuil techniquement, tu les vois les marches d'escaliers...heureusement que certains nous aident !

Il faut prendre en compte, mais nous en tant que parents on est gêné de demander à d'autres

Un autre va se garder tout seul !

Ça te cloître chez toi, car soit tu restes avec elle chez toi, soit tu l'amènes mais tu vas peiner, soit tu vas payer quelqu'un pour la garder.

Aujourd'hui à 18 ans, la faire garder, ça nous coûte plus cher que de l'emmener avec nous à la soirée ! Soit tu payes, soit tu peines...Heureusement Christelle est très sociable, facile à sortir ! A part les besoins physiques...J'ai du aller à un mariage, payer quelqu'un sur place pour profiter du mariage! Il n'y a pas de mal, mais c'est pas normal à 15 ans, on n'est pas responsable qu'elle soit comme ça ! Ça finit par coûter cher, il faut payer la gardienne, un plateau de plus au mariage ! J'suis pas sur le fric, mais ça devient énormément onéreux !

A un moment on voulait sortir malgré Christelle, mais j'vous assure que les gardes ça coute cher. On ne peut pas hélas se permettre de payer 10 euros de l'heure une Baby Sitter pour garder Christelle, surtout que Christelle c'est surtout la nuit, la personne dort là, il faut que quelqu'un reste là !

Entretien avec la maman d'Axel

- Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis combien de temps ?

Axel est né à 7 mois, moi j'ai fait deux hémorragies en 15 jours, et il est né dans la suite. Tout de suite, ils nous ont dit qu'il avait du sang dans le cerveau. Axel n'a pas la pince, ne tient pas assis, tient peu sa tête, quand il est fatigué sa tête tombe...Le médecin hésitait en disant qu'il aurait peut être des séquelles, il a passé l'IRM, il avait 2 mois et demi. Par contre elle ne savait pas lire l'IRM, mais elle nous a quand même dit que c'était important.

- Avec quel professionnel de santé avez-vous parlé des difficultés de votre enfant pour la première fois ?

Le pédiatre de l'hôpital qui l'a suivi jusqu'à l'année dernière. Entre temps on a été dirigé vers le CAMSP de Laval, on a vu le médecin rééducateur à qui j'ai dit que je pensais qu'Axel était IMC ; il n'a pas voulu me donner la réponse tout de suite, il a attendu quelques mois avant de tout divulguer...il aurait aimé que mon mari soit là mais il ne nous l'a pas fait comprendre de manière évidente. Il a manqué de moyen, il n'a pas su le dire de façon claire, il m'a dit quadriplégie spastique. Concrètement il se déplace en fauteuil avec toujours un tierce personne il ne peut rien faire tout seul, très peu de langage, on peut arriver à oui non, mais sinon c'est plutôt des vocalises, quelque fois des bribes de mots.

- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre enfant ?

Difficilement, il me l'a annoncé seule. On avait des bribes, Axel devait avoir 5 mois quand il l'a annoncé, mais jusque là on voyait bien qu'il y avait quelque chose sans pouvoir mettre un nom sur l'handicap. En même temps après l'annonce, on est en fait démunie, car on n'a pas encore toutes les informations, on nous dit il a ça mais en fait, on ne s'imagine pas. Sauf que moi, j'avais travaillé auprès d'handicapés, et je m'occupais d'un enfant qui ressemblait à Aurélien. Forcément quand on est de l'autre côté on compare. Il faut se détacher de cette image qu'on a et faire son parcours.

- **Comment jugez vous la façon dont les professionnels de santé ont annoncé et expliqué le handicap de votre enfant ? Ont-ils répondu à toutes vos attentes ?**

Avec difficulté, ils n'ont pas forcément la formation pour pouvoir parler de ça avec les parents. Eux ont des connaissances théoriques et il y a l'envers, et nous on est là on est un peu démunis. Nous il faut qu'on prenne du recul par rapport à ça. On vit un peu au jour le jour.

- **Aviez-vous des questions ?**

J'me souviens pas trop en avoir posé à ce moment. Il y a eu cette première rencontre où il nous l'a annoncé et puis on a eu une autre rencontre où mon mari était là et on a posé des questions. C'est là qu'on a demandé pour l'allocation, c'était vraiment au compte goutte. Même on aurait pu faire la déclaration beaucoup plus tôt. Après on a eu l'allocation, après il faut se battre...

- **Saviez-vous ce qui allait se passer ?**

Moi j'me suis plus fait une image, en me disant que peut être il pouvait y avoir une évolution positive. J pense que ça a duré deux ans, on comprend au fil du temps qu'on peut espérer certaines choses, mais pas tout.

- **Auriez-vous souhaité que cette première rencontre se passe différemment ?**

Oui, peut être plus en détail, c'est bien de dire il y a des cerveaux des comme ça...il y a ça qui manque, que ce soit plus concret...Nous ça été à tâtons, faut essayer de comprendre par nous mêmeon n'a pas répondu complètement à nos attentes.

On a été voir un autre médecin qui était à Angers et qui connaissait ce premier médecin car c'est lui qui l'avait formé, dont on a eu écho par quelqu'un de la famille. Il nous a pris comme une consultation pédiatrique normale, et nous on a expliqué nos craintes, nos peurs, il a pris le temps d'examiner Axel et de nous expliquer certaines choses ; jusqu'à présent on nous l'a pas trop expliqué. Ça ne veut pas dire que ça nous a complètement rassuré, mais ça nous a un peu aidé à surmonter...c'est des petites choses comme ça qui sont un mini soutien ...sachant qu'on n'allait pas le revoir car il voulait prendre sa retraite et qu'il y avait suffisamment de médecin en Mayenne qui pouvait suivre Axel. Il nous a apporté un petit soutien.

- **Depuis cette annonce, comment les professionnels de santé vous informent-ils sur l'évolution des problèmes et du développement de votre enfant ? Sur les moyens (financiers et techniques) pour prendre en charge votre enfant au quotidien ?**

On a eu vraiment au compte goutte cette allocation, après c'est la difficulté de remplir les papiers. On a eu l'assistante sociale de l'APF mais c'était plus tardif. On a eu pas mal de difficultés pour avoir cette allocation, on est passé devant les tribunaux, on a même été très très loin. La chose que j'ai bien aimé c'est qu'on nous a orientés vers la puéricultrice qui est venue; ça m'a aidé pour pouvoir en parler....

Au départ on a eu des séances au CAMSP, mais très rapidement il n'avait plus de kiné au CAMSP, il a fallu prendre un kiné en libéral. Au CAMSP, il y avait les kinés, la psychomotricienne, on avait un bon contact, elle essayait de nous expliquer ce qu'on pouvait faire avec lui. Au tout début, c'était un peu difficile, mais elle a réussi à créer un lien.

- **Quelles valeurs ont pour vous ces informations ?**

C'est important de savoir comment le faire jouer, c'est des choses intéressantes.

- **Ces informations répondent-elles à vos attentes ? vous suffisent-elles ?**

Pas toujours.

- **Comment faites-vous pour combler ces manques ?**

On n'avait pas d'autres liens avec d'autres familles. A l'époque au CAMSP, il n'y en avait pas. C'est plus tard quand on a quitté le CAMSP, où là on avait demandé des réunions parents. Il y a des choses intéressantes, des expériences pareilles. On a rencontré des professionnels ouverts au handicap à la halte garderie, ce qui nous a permis au fil du temps à trouver le moyen d'endormir Axel par exemple.

- **Dans les suites immédiates ou plus tardives de l'annonce, vous êtes vous senti suffisamment soutenu ? Par qui ?**

Pas trop ; même si on avait eu contact avec psychologue du CAMSP. Nous, ils nous envoyé plutôt voir l'APF. Au départ, on y est allé que plus tard. Le psychologue, le contact était difficile, ce qui a été moins le cas par la suite dans les autres structures. On n'a pas vraiment pris contact avec l'APF à ce moment là.

- **Auprès de qui aimeriez-vous peut-être trouver plus de soutien ?**

Plus en parler à ce moment là avec d'autres parents, pouvoir s'exprimer. Ce qu'on a fait après ...mais sur le moment, on aurait plus envie d'info concrètes. Le fait d'être avec d'autres parents, on va retrouver des similitudes. Il existe peu de groupe de parents et il y a très peu de parents qui se déplacent ; il y a aussi un manque de parents...dire qu'il y a des groupes, non, même si handas essaie de faire, dernièrement on s'est retrouvé à deux parents. C'est dommage...A part au CAMSP où on était plus de parents...mais c'était à la fin...on a eu 2 réunions,... et après j'avais dû aller pour ... De la part des médecins rééduc, on n'a pas eu beaucoup d'infos, ou des choses très techniques, mais ce n'est pas ce soutien là qu'on attendait.

- **Comment qualifiez-vous le soutien moral apporté par les professionnels de santé ?**

C'était plus des consultations...dire qu'il y a vraiment un soutien ? Non, j pense que le soutien on l'a eu ailleurs.

- **Qu'auriez vous souhaité ?**

Qu'ils donnent plus de choses techniques, qu'ils nous dirigent vers quelque chose. Au niveau du CAMSP on a vraiment demandé qu'il y ait ces groupes de paroles. On attend des choses plus concrètes, ce qu'on est capable de faire et voir jusqu'où on peut aller, d'essayer des choses pour notre enfant. Ce serait un soutien moral pour pas qu'on baisse les bras. Mais on ne l'a jamais eu quand on voulait. Et on a eu des déceptions, des professionnels de santé qui n'ont pas fait la transition entre différents établissements. C'est des mots difficiles à entendre et blessants...qu'on n'a rien à attendre des autres enfants, qu'on a qu'à le placer dans une structure et presque pas s'en occuper : il y a des mots blessants qui restent de la part de l'éducateur... que notre enfant ne comprend rien...

- **Quelle est votre définition d'un bon soutien moral de la part des professionnels de santé?**

Concret, qu'on arrive à comprendre ce qui va en découler...C'est bien gentil de nous dire qu'il est paralysé et qu'il ne peut pas faire ça ...C'est bien de nous dire le négatif, mais il y aussi des choses qui sont positives.

Que le SESSAD ne pouvait plus s'occupait d'Aurélien, parce que eux s'occupe d'handicap plus faible que la structure d'Handas...

- **Comment jugez-vous la communication entre les différents professionnels de santé qui s'occupent de votre enfant ?**

La transition a été très difficile du SESSAD à Handas, du fait des remarques, qu'ils pouvaient plus s'en occuper mais ils auraient dû aussi nous expliquer pourquoi...nous on n'est pas habilité, on ne sait pas....Aurélien a fait quatre essais à Handas...au SESSAD ils auraient voulu que ça se fasse plus doucement, mais comme on était fâché, on a fait que la transition soit très rapide. On n'arrivait plus à communiquer, on ne fait pas de reproches, c'était tendu.

Au sein d'Handas, Aurélien a une éducatrice référente et il y a les aides soignantes, l'ergothérapeute, la psychomotricienne, l'infirmier, le médecin qui vient d'Handas et le médecin qui vient juste pour la rééduc....Quand il vient il a beaucoup de retard et le contact est difficile, il parle beaucoup d'économie pas toujours en accord...

Il y a des tensions entre l'autre médecin qui est là. Elle sait beaucoup de choses, mais elle n'est pas habilitée....on voit qu'il y a des fois des tensions, et des fois avec l'ergothérapeute...

On a un cahier qui va dans les différentes structures. Maintenant il est à temps complet à Handas, on n'a plus le kiné libéral, mais il a maintenant l'orthophoniste en libéral avec qui il y a beaucoup de contact entre Handas et nous.

- **Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez des relations ?**

L'éducatrice, sa référente, l'infirmière, la kiné, l'ergothérapeute, la psychomotricienne, les deux médecins dont un est là assez souvent. Nos relations se passent bien.

- **Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais ou pas assez ?**

Il y a des professionnels avec qui on a plus de mal...Le médecin rééducateur le contact passe difficilement. Ça fait un peu « Moi je sais, vous vous ne savez pas » moi je le ressens comme ça ! Bon c'est vrai, tout le monde n'a pas fait médecine et tout le monde n'est pas capable de faire médecine, mais j'estime que les parents ont un mot à dire, car nous on vit au quotidien. C'est ça qui manque à certains professionnels, d'écouter quand on dit « nous on observe ça et tenez en compte. » Ça ne se résume pas forcément qu'à ce médecin là. Qu'on puisse nous écouter !

- **Quel regard portez-vous sur votre relation ?**

En général quand quelque chose ne va pas, je le note dans le cahier, et ils en tiennent compte notamment quand j'ai fait une remarque sur la justesse d'une sangle à la coque assise à l'ergo. Point positif, c'est la compréhension.

- **Comment définissez-vous une bonne relation ?**

Qu'on écoute, que l'échange se fasse dans les meilleures conditions, que chacun apprécie et exprime sa façon de voir les choses.

- **Qu'est ce qui faciliterait une bonne relation selon vous ?**

La communication. Si de part et d'autre on rencontre des difficultés, c'est bien de pouvoir en parler.

- **Qu'est ce qui freinerait une bonne relation ?**

De rester sur sa position. Si chacun argumente et n'en découd pas

- **Pour quelles raisons serait-il nécessaire selon vous d'entretenir ce genre de relation. Quels sont les intérêts d'entretenir une bonne relation?**

Ça se ressent sur notre enfant. C'est pour qu'il soit bien dans la structure. Si on est plus tendu vis-à-vis d'une personne, il le ressent aussi.

- **Avez-vous autres choses à ajouter ?**

Je trouve qu'il y a plus de communication, on arrive avec les professionnels d'Handas à discuter et avoir les réponses.

Les difficultés administratives c'est épuisant. Devoir aller devant les tribunaux...pour avoir droits à nos aides, c'est assez impressionnant, c'est quelque chose qu'on a eu droit au fond de compensation, car je suis considérée comme tierce personne. Il n'y a pas suffisamment de parents qui se battent, beaucoup baissent les bras, ils ne peuvent plus car c'est contraignant.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

- 1- La convention internationale des droits de l'enfant.
(Document en ligne)
http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/IMG/pdf/Conv_Droit_Enfant.pdf
(Consulté le 12/12/2010)
- 2- Kroff-Sausse S.
Le miroir brisé.
Paris : Ed Pluriel ; 1996
- 3- WHO.
International Classification of Impairments, Disabilities and handicaps
Manual of classification relating of the consequences of disease.
1980
- 4- La classification internationale du handicap et de la santé CIF.
(Document en ligne)
<http://Who.int/classification/icf> (Consulté le 12/12/2010)
- 5- Loi n° 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
Journal Officiel de la République Française, 30 juin 1975
- 6- Loi n° 75-535 sur les institutions sociales et médico-sociales.
Journal Officiel de la République Française, 30 juin 1975
- 7- Loi n° 87-157 sur l'insertion professionnelle et l'emploi.
Journal Officiel de la République Française, 10 juillet 1987
- 8- Loi n° 2002-2 rénovant de l'action sociale et médico sociale.
Journal Officiel de la République Française, 02 janvier 2002
- 9- Loi de février 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
Journal Officiel de la République Française, 11 février 2005
- 10- DRASS
Le dispositif de prise en charge des enfants et adultes handicapés en Pays de la Loire.
Edition 2008 (Document en ligne)
http://pays-de-la-loire.sante.gouv.fr/social/dispositif_handicap.html
(Consulté le 12/12/10)

- 11-PLAISANCE E, BOUVE C, GROSPIRON MF, SCHNEIDER C.
Petite enfance et handicap. La prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance.
CNAF
Dossier d'études n ° 66 ; mars 2005
- 12-Cour des comptes au Président de la République.
La vie avec un Handicap.
2003 (document en ligne)
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000382/0000.pdf>
(Consulté le 19/02/2011)
- 13-GOILLOT C, MORMICHE P.
Les enquêtes handicaps – incapacités-dépendance de 1998 et 1999.
INSEE
Société n°22, Octobre 2003 (document en ligne)
http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/irsoc022.pdf (Consulté le 19/02/2011)
- 14-MORMICHE P.
Le handicap se conjugue au pluriel.
INSEE.
n° 742, Octobre 2000(document en ligne)
http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ip742.pdf (Consulté le 19/02/2010)
- 15-La prise en charge de l'enfant handicapé en France.
ENA. juillet 2006
- 16- DREES
Augmentation des bénéficiaires de l'AEEH et de l'activité des CDAPH concernant les enfants handicapés en 2006.
Etudes et Résultats n°586, Juillet 2007
- 17- Décret n°76-395, annexe XXXII bis précisant les conditions techniques d'agrément des centres d'action médico-sociale.
Journal Officiel de la République Française, 15 avril 1976
- 18- Décret n° 89-798 et Annexes XXIV fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés.
Journal Officiel de la République Française, 27 octobre 1989

19-DREES

Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile.

Résultat de l'enquête ES 2006 n°669, Novembre 2008

20- DRASS

Prévalence des handicaps de l'enfant dans les Pays de la Loire.

décembre 2001 (document en ligne)

http://pays-de-la-loire.sante.gouv.fr/social/etudes_handicap_fichiers/pufi013.pdf
(Consulté le 12/02/11)

21-BAILEY D, SIMEONSSON RJ

Assessing needs of families with handicapped infants.

Journal of Special Education.1988; 22: 117-127

22-PALISANO R, ALMARSI N, CHIARELLO LA, ORLY M, BAGLEY A, MAGGS J.

Family needs of parents of children and young with cerebral palsy.

Child Care Health Dev. Jan 2010; 36(1): 85-92

23-MOUMJID-FERDJAOUI N, CARRERE MO.

La relation médecin patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale.

Revue Française des Affaires Sociales 2000 ; 2 : 73-88

24-Loi n°88-1138 relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale.

Journal Officiel de la République Française, 20 décembre 1988

25-CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE

R.4127-1 à R.4127-112

Code de la Santé Publique

26- CHARTE DU PATIENT HOSPITALISE

(Document en ligne)

<http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html> (Consulté le 06/03/2011)

27-CHARLES C, WHELEN T, GAFNI A.

What do we mean by partnership in making decisions treatment?

British Medical Journal, 1999 ; 7212 : 780-7782

28-GOSSE M.

Techniques psychosociales et ressources humaines.

Paris : les éditions d'organisation ; 1992

- 29-BLANCHET A, GOTMAN A.
L'enquête et ses méthodes : l'entretien.
Paris : Nathan Université, Collection sociologie 128 ; 2000
- 30-BERTHIER N.
Les techniques d'enquête : Méthode et exercices corrigés.
Paris : Armand Colin ; 2000
- 31-BARDIN L.
L'analyse de contenu.
Paris : Presses Universitaires Françaises ; 1991
- 32-BOUCHARD JM, PELCHAT D, BOUDREAULT P, LALONDE GRATTON M.
Déficiences, incapacités et handicap : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille.
Montréal : Ed Guérin Universitaire ; 1994
- 33-PELCHAT D, LEFEBVRE H.
L'annonce de la déficience de l'enfant. In : Pelchat D, Lefebvre H. Apprendre ensemble : Le PRIFAM : programme d'intervention interdisciplinaire et familiale.
Montréal : les éditions de la Chenelière inc ; 2005. p27-38
- 34-CTNERHI
Le vécu des parents d'enfants handicapés.
Décembre 2005 (Document en ligne)
www.ctnerhi.com/fr/fichiers/.../trajectoires_phase_III.pdf (Consulté le 06/12/2010)
- 35-CHATELANAT G
Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expériences et attentes des parents.
Education et Francophonie 2003 ; 31 : 40-55
- 36-MARTIN P, PAPIER C, MEYER J.
Le handicap en question, des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile
CTNERHI, Paris ; 1993 nov
- 37-LACHENAL M.
Mon enfant est différent.
Ed Fayard, 2000

38-MARGEROTTE G.

Comment accompagner les parents, acteurs du développement de leur enfant ; « aidez-moi à porter mes valises... ».

La nouvelle revue de l'AIS. Juin 2006 ; 34 : 89-98

39-CORBET E, GRECO J.

Annonce du handicap- représentations et réalités : pour un acte professionnel.

CREAI Rhône Alpes ; 1994

40- INPES

Les journées de la prévention- Promouvoir la santé des enfants et des jeunes

2^{ème} journée annuelle, 29-30 mars 2006

41-PELCHAT D, LEFEBVRE H, BOUCHARD JM.

L'annonce de la déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents le personnel médical et les médecins.

Pediatric Child Health, 2001 ; 6(6) : 365-74

42-HAS

Audition Publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap ».

23-23 octobre 2008

(Document en ligne)

<http://www.has-sante.fr> (Consulté le 06/03/2011)

43-RAHI JS, MANARAS I, TUOMAINEN H, LEWANDO HUNDT G.

Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: Evaluation of a novel program for information, support and liaison by Key Workers.

Pediatrics. 2004; 114: 477-82

44-SLOPER P, GREVO V, BEECHAM J, WEBB R

Key worker services for disabled children: what characteristics of services lead to better outcomes for children and families?

Child Care Health Dev. 2006 Mar; 32(2): 147-57

45-CASE S.

Refocusing on the parent: what are the social issues of concern for parent of disabled children.

Disability and society. 2000; 15 (2) : 271-92

46-FARRELL B, ELLIOT I, ISON E.

Partnership with parents and disabled children. HIA of the All Inclusive Wraparound Project for children with a disability.

Environmental Impact Assessment Review. 2004 ; 24 : 245-254

- 47-KNOX M, PARMENTER TR, ATKINSON N, YAZBECK M.
Family control : the view of families who have a child with a intellectual disability.
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2000 ; 13 : 17-28
- 48-DYKE P, BUTTIGIEG P, BLACKMORE AM, GHOSE A.
Use of Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family centred service in a paediatric disability setting.
Child Care Health Dev. 2006 ; 32 : 245-54
- 49-GREEN SE.
« We're tired, not a sad »: benefits and burden of mothering a child with a disability.
Soc Science Med. 2007 ; 64 : 150163
- 50-Mc GILL P, PAPACHRISTOFOROU E, COOPER V.
Support to family carers of children and young people with developmental disabilities and challenge behaviour. Child Care Health Dev. 2006 ; 32 : 159-65
- 51-FEREDAY J, OSTER C, DARBYSHIRE P.
Partnership in practice: what parents of disabled child what from generic health professional in Australia.
Health Soc Care Community. 2010 jun 18
- 52-WANG M, MANNAN H, POSTON D, TURNBULL AP, SUMMER JA.
Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life.
Research and Practice for Persons with Severe Disabilities. 2004 ; 29 : 144-55
- 53-PELCHAT D, LEFEBVRE H.
Les fondements relationnels du PRIFAM.
In : PELCHAT D, LEFEBVRE H. Apprendre ensemble : Le PRIFAM : programme d'intervention interdisciplinaire et familiale.
Montréal : les éditions de la Chenelière inc ; 2005. P83-94
- 54-GARDOU C.
Parents d'enfant handicapé, le handicap en visages 2.
Toulouse, Erès, 2003
- 55-PELCHAT D, LEFEBVRE H.
Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale.
In KALUBI JC, BOUCHARD JM. Difficultés de communication entre parents et intervenants : éléments d'une sémiotique inter discursive.
Education et francophonie. 2003 ; XXXI(1) : 130-146 (document en ligne).
http : www.acelf.ca/revue/31-1/articles/09-pelchat.html (Consulté le 20/11/2010)

- 56-DUNST CJ, TRIVETTE CM, DAVID M, CRONWELL J.
Enabling and empowerment families of children with health impairments.
Childrens' Health Care, 1988; 17: 71-81
- 57-MUNCHENBACH A.
Annonce d'un handicap : témoignage d'un parent.
Archives de pédiatrie. 2010 ; 17 : 649-49
- 58-RESTOUX P.
Vivre avec un enfant différent, comprendre et soutenir les parents d'un enfant handicapé ou malade.
Ed Marabout, 2004
- 59-DELLA-COURTIADE C.
Elever un enfant handicapé, tome 1 : de la naissance aux premiers acquis scolaires.
Ed ESF, Paris, 1998
- 60-BLACKBURN C, READ J.
Using the internet? The experiences of parents of disabled children.
Child Care Health Dev. 2005 ; 31(5) : 507-15
- 61-KEER SM, Mc INTOSH JB.
Coping when a child has a disability: exploring the impact of Parent to Parent Support.
Child Care Health Dev. 2000 ; 26(4) : 309-22
- 62-LAVIGNE C.
Parents d'enfants sourds et professionnels de la surdité : rencontre ou séparation ?
La nouvelle revue de l'AIS. 2006 juin ; 34 : 9-22
- 63-KALUBI JC.
Collaboration entre famille dont un membre a des incapacités : étude d'un système de transfert des savoirs et des apprentissages.
CCL CCA, septembre 2009
- 64-BOUCHARD JM, KALUBI JC.
Les difficultés de communications entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités.
Education et francophonie. 2003 ; 31 : 103-2

- 65-RESCH JA, MIRELES G, BENZ MR, GRENWELGE C, PETERSON R, ZHANG D.
Giving parents a voice : A qualitative study of the challenges experienced by parents
of children with disabilities.
Rehabil Psychol. 2010 may ; 55(2) : 139-50
- 66-BOUCHARD JM ,KALUBI JC and co.
Partenariat de recherche sur les malaises des professionnels et des parents.
Sixième congrès de l'AIRHM, Genève, 8-11 octobre 1997

VU

NANCY, le **13 avril 2011**

Le Président de Thèse

Professeur P. MONIN

NANCY, le **10 mai 2011**

Le Doyen de la Faculté de Médecine
Par délégation,

Mme le Professeur M.C. BÉNÉ

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/3619

NANCY, le **16 mai 2011**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1
Par délégation

Madame C. CAPDEVILLE-ATKINSON

SURNAME: LOSSON

NAME: Gaëlle

Title: CHILDREN WITH DISABILITIES: WHAT DO PARENTS EXPECT FROM HEALTH PROFESSIONALS? A qualitative survey of 25 parents of disabled children aged 0 - 18 in Mayenne."

ABSTRACT

Earlier research has shown that parents of children with disabilities have needs around care, coordination, support and information. The purpose of this study is to find out whether the relationship formed between parents and health professionals is the best to meet these needs. The research method chosen was a qualitative survey. Semi-structured interviews were conducted, in the French *département* of Mayenne, with twenty-five parents of children with disabilities, aged from birth to eighteen years (0 – 18).

After the shock occasioned by the announcement of the diagnosis of a disabling condition, where the experience emphasised by the parents was of poor communication, these parents took all the action they could, and learned as much as possible, in order to participate in the care of their child, and its planning. The parents highlighted the different kinds of relationship experienced, according to their level of involvement, from the all-powerful doctor, through to parent decision-makers, the intermediate relationship being that of teamwork.

In addition to human qualities, the doctor needs to possess and use coordination skills within a relationship which parents want to be based on reciprocity, negotiation, a due regard for them and consideration of their views. The teamwork is necessary because of the multidisciplinary involvement in the child's care, and could be seen as a partnership.

MOTS-CLES

Disabled children
Parents
Announcement
Professional- family relation
Demand
Needs
Qualitative research

FACULTE de MEDECINE de NANCY

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

NOM : LOSSON

PRENOM : Gaëlle

**Titre de thèse : L'ENFANT HANDICAPE : QU'ATTENDENT LES PARENTS DE LA
PART DES PROFESSIONNELS DE SANTE ?** Enquête qualitative auprès de 25 parents
d'enfants handicapés de 0 à 18ans.

RESUME

Des études antérieures ont montré que les besoins des parents d'enfants handicapés portaient sur les soins, la coordination, le soutien, l'information. L'objet de notre étude est de savoir si la relation qui se crée entre les parents et les professionnels de santé est la plus pertinente pour répondre à ces besoins. Nous avons choisi de réaliser une enquête qualitative. Des entretiens semi dirigés ont été menés auprès de vingt cinq parents d'enfant handicapé de zéro à dix neuf ans, en Mayenne.

Passé le choc de l'annonce du handicap où la faiblesse de la communication est mise en avant, les parents vont tout faire pour se mobiliser et s'approprier des savoirs afin de participer à la prise en charge de leur enfant. Les parents mettent en avant les différents types de relation vécue selon leur degré d'implication, allant du médecin tout puissant, en passant par le parent décideurs, la relation intermédiaire étant le travail d'équipe.

En plus des qualités humaines, le médecin doit posséder une capacité de coordination dans une relation que les parents souhaitent fondée sur la réciprocité, la négociation, le prise en considération de leur avis et leur valorisation. Le travail d'équipe, nécessaire du fait de la pluridisciplinarité de la prise en charge de l'enfant handicapé, pourrait s'apparenter à un partenariat.

Titre en anglais: CHILDREN WITH DISABILITIES: WHAT DO PARENTS EXPECT FROM
HEALTH PROFESSIONNALS? A qualitative survey of 25 parents of disabled children aged 0 - 18 in
Mayenne.

MOTS-CLES

Enfant handicapé
Parents
Annonce
Relation parents –médecin
Attentes
Besoins
Enquête qualitative

FACULTE de MEDECINE de NANCY
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex