



**HAL**  
open science

# Bénéfices de la prise en charge médicale d'enfants de 0 à 6 ans porteurs de trisomie 21 et de l'éducation par leurs parents. Étude qualitative auprès de parents

Amélie Desdouits

## ► To cite this version:

Amélie Desdouits. Bénéfices de la prise en charge médicale d'enfants de 0 à 6 ans porteurs de trisomie 21 et de l'éducation par leurs parents. Étude qualitative auprès de parents. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01913289

**HAL Id: dumas-01913289**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01913289v1>**

Submitted on 6 Nov 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Bénéfices de la prise en charge médicale d'enfants de 0 à 6 ans porteurs  
de trisomie 21 et de l'éducation par leurs parents.  
Étude qualitative auprès de parents.**

# **T H È S E**

**Présentée et publiquement soutenue devant**

**LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE**

**Le 1er Décembre 2017**

**Par Madame Amélie DESDOUITS, Épouse GUIRAUD**

**Née le 28 août 1987 à St Cloud (92)**

**Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine**

**D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE**

**Membres du Jury de la Thèse :**

<b>Monsieur le Professeur MILH Mathieu</b>	<b>Président</b>
<b>Madame le Professeur PHILIP-SARLES Nicole</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Monsieur le Professeur POINSO François</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Monsieur le Docteur PIC Christian</b>	<b>Directeur</b>
<b>Madame le Docteur BRUNEL Lisa</b>	<b>Assesseur</b>



**Bénéfices de la prise en charge médicale d'enfants de 0 à 6 ans porteurs  
de trisomie 21 et de l'éducation par leurs parents.  
Étude qualitative auprès de parents.**

# **T H È S E**

**Présentée et publiquement soutenue devant**

**LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE**

**Le 1er Décembre 2017**

**Par Madame Amélie DESDOUITS, Épouse GUIRAUD**

**Née le 28 août 1987 à St Cloud (92)**

**Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine**

**D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE**

**Membres du Jury de la Thèse :**

<b>Monsieur le Professeur MILH Mathieu</b>	<b>Président</b>
<b>Madame le Professeur PHILIP-SARLES Nicole</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Monsieur le Professeur POINSO François</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Monsieur le Docteur PIC Christian</b>	<b>Directeur</b>
<b>Madame le Docteur BRUNEL Lisa</b>	<b>Assesseur</b>

# AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

**Président** : Yvon BERLAND

## FACULTE DE MEDECINE

**Doyen** : Georges LEONETTI

**Vice-Doyen aux Affaires Générales** : Patrick DESSI

**Vice-Doyen aux Professions Paramédicales** : Philippe BERBIS

**Assesseurs :**

- \* aux Etudes : Jean-Michel VITON
- \* à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- \* aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- \* aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- \* à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- \* pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- \* aux centres hospitaliers non universitaire : Jean-Noël ARGENSON

**Chargés de mission :**

- \* 1<sup>er</sup> cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- \* 2<sup>ème</sup> cycle : Marie-Aleth RICHARD
- \* 3<sup>ème</sup> cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- \* Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- \* DU-DIU : Véronique VITTON
- \* Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- \* Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- \* Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- \* Démographie Médicale et Filiation : Roland SAMBUC
- \* Relations Internationales : Philippe PAROLA
- \* Etudiants : Arthur ESQUER

**Responsable administratif :**

- \* Déborah ROCCHICCIOLI

**Chefs de service :**

- \* Communication : Laetitia DELOUIS
- \* Examens : Marie-Thérèse ZAMMIT
- \* Intérieur : Joëlle FAVREGA
- \* Maintenance : Philippe KOCK
- \* Scolarité : Christine GAUTHIER

### DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND  
M. André ALI CHERIF  
M. Jean-François PELLISSIER

## PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	GALLAIS Hervé
	ALDIGHIERI René		GAMERRE Marc
	ALLIEZ Bernard		GARCIN Michel
	AQUARON Robert		GARNIER Jean-Marc
	ARGEME Maxime		GAUTHIER André
	ASSADOURIAN Robert		GERARD Raymond
	AUTILLO-TOUATI Amapola		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BAILLE Yves		GIUDICELLI Roger
	BARDOT Jacques		GIUDICELLI Sébastien
	BARDOT André		GOUDARD Alain
	BERARD Pierre		GOUIN François
	BERGOIN Maurice		GRISOLI François
	BERNARD Dominique		GROULIER Pierre
	BERNARD Jean-Louis		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BERNARD Pierre-Marie		HASSOUN Jacques
	BERTRAND Edmond		HEIM Marc
	BISSET Jean-Pierre		HOUEL Jean
	BLANC Bernard		HUGUET Jean-François
	BLANC Jean-Louis		JAQUET Philippe
	BOLLINI Gérard		JAMMES Yves
	BONGRAND Pierre		JOUVE Paulette
	BONNEAU Henri		JUHAN Claude
	BONNOIT Jean		JUIN Pierre
	BORY Michel		KAPHAN Gérard
	BOURGEADE Augustin		KASBARIAN Michel
	BOUVENOT Gilles		KLEISBAUER Jean-Pierre
	BOUYALA Jean-Marie		LACHARD Jean
	BREMOND Georges		LAFFARGUE Pierre
	BRICOT René		LEVY Samuel
	BRUNET Christian		LOUCHET Edmond
	BUREAU Henri		LOUIS René
	CAMBOULIVES Jean		LUCIANI Jean-Marie
	CANNONI Maurice		MAGALON Guy
	CARTOUZOU Guy		MAGNAN Jacques
	CAU Pierre		MALLAN- MANCINI Josette
	CHAMLIAN Albert		MALMEJAC Claude
	CHARREL Michel		MATTEI Jean François
	CHOUX Maurice		MERCIER Claude
	CIANFARANI François		METGE Paul
	CLEMENT Robert		MICHOTÉY Georges
	COMBALBERT André		MILLET Yves
	CONTE-DEVOLX Bernard		MIRANDA François
	CORRIOL Jacques		MONFORT Gérard
	COULANGE Christian		MONGES André
	DALMAS Henri		MONGIN Maurice
	DE MICO Philippe		MONTIES Jean-Raoul
	DEVIN Robert		NAZARIAN Serge
	DEVRED Philippe		NICOLI René
	DJIANE Pierre		NOIRCLERC Michel
	DONNET Vincent		OLMER Michel
	DUCASSOU Jacques		OREHEK Jean
	DUFOUR Michel		PAPY Jean-Jacques
	DUMON Henri		PAULIN Raymond
	FARNARIER Georges		PELOUX Yves
	FAVRE Roger		PENAUD Antony

FIECHI Marius  
FIGARELLA Jacques  
FONTES Michel  
FRANCOIS Georges  
FUENTES Pierre  
GABRIEL Bernard  
GALINIER Louis  
MM POYEN Danièle  
PRIVAT Yvan  
QUILICHINI Francis  
RANQUE Jacques  
RANQUE Philippe  
RICHAUD Christian  
ROCHAT Hervé  
ROHNER Jean-Jacques  
ROUX Hubert  
ROUX Michel  
RUFO Marcel  
SAHEL José  
SALAMON Georges  
SALDUCCI Jacques  
SAN MARCO Jean-Louis  
SANKALE Marc  
SARACCO Jacques  
SARLES Jean-Claude  
SCHIANO Alain  
SCOTTO Jean-Claude  
SEBAHOUN Gérard  
SERMENT Gérard  
SERRATRICE Georges  
SOULAYROL René  
STAHL André  
TAMALET Jacques  
TARANGER-CHARPIN Colette  
THOMASSIN Jean-Marc  
UNAL Daniel  
VAGUE Philippe  
VAGUE/JUHAN Irène  
VANUXEM Paul  
VERVLOET Daniel  
VIALETES Bernard  
VIGOUROUX Robert  
WEILLER Pierre-Jean  
PENE Pierre  
PIANA Lucien  
PICAUD Robert  
PIGNOL Fernand  
POGGI Louis  
POITOUT Dominique  
PONCET Michel

## PROFESSEURS HONORIS CAUSA

### 1967

MM. les  
Professeurs DADI (Italie)  
CID DOS SANTOS (Portugal)

### 1974

MM. les  
Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)  
T.A. LAMBO (Suisse)

### 1975

MM. les  
Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)  
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

### 1976

MM. les  
Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)  
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

### 1977

MM. les  
Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)  
C.GIBBS (U.S.A.)  
J. DACIE (Grande-Bretagne)

### 1978

M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

### 1980

MM. les  
Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)  
R.D. ADAMS (U.S.A.)

### 1981

MM. les  
Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)  
M. SCHOU (Danemark)  
M. AMENT (U.S.A.)  
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)  
S. REFSUM (Norvège)

### 1982

M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

### 1985

MM. les  
Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)  
KLINSMANN (R.D.A.)

### 1986

MM. les  
Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)

T. MUNSAT (U.S.A.)  
LIANA BOLIS (Suisse)  
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

**1987**

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

**1988**

MM. les  
Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)  
W.K. ENGEL (U.S.A.)  
V. ASKANAS (U.S.A.)  
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)  
A. DAVIGNON (Canada)  
A. BETTARELLO (Brésil)

**1989**

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

**1990**

MM. les  
Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)  
J. PORTER (U.S.A.)

**1991**

MM. les  
Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)  
W. BURGDORFER (U.S.A.)

**1992**

MM. les  
Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)  
D. CARSON (U.S.A.)  
T. YAMAMURO (Japon)

**1994**

MM. les  
Professeurs G. KARPATI (Canada)  
W.J. KOLFF (U.S.A.)

**1995**

MM. les  
Professeurs D. WALKER (U.S.A.)  
M. MULLER (Suisse)  
V. BONOMINI (Italie)

**1997**

MM. les  
Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)  
D. STULBERG (U.S.A.)  
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)  
P.I. BRANEMARK (Suède)

**1998**

MM. les  
Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

**1999**

MM. les  
Professeurs

J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)  
D. COLLEN (Belgique)  
S. DIMAURO (U. S. A.)

**2000**

MM. les  
Professeurs

D. SPIEGEL (U. S. A.)  
C. R. CONTI (U.S.A.)

**2001**

MM. les  
Professeurs

P-B. BENNET (U. S. A.)  
G. HUGUES (Grande Bretagne)  
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

**2002**

MM. les  
Professeurs

M. ABEDI (Canada)  
K. DAI (Chine)

**2003**

M. le Professeur  
Sir

T. MARRIE (Canada)  
G.K. RADDI (Grande Bretagne)

**2004**

M. le Professeur

M. DAKE (U.S.A.)

**2005**

M. le Professeur

L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

**2006**

M. le Professeur

A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

**2007**

M. le Professeur

S. KAUFMANN (Allemagne)

## EMERITAT

### 2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

### 2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

### 2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

### 2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHARPIN Denis Surnombre	GORINCOUR Guillaume
ALBANESE Jacques	CHAUMOITRE Kathia	GRANEL/REY Brigitte
ALESSANDRINI Pierre Surnombre	CHAUVEL Patrick Surnombre	GRILLO Jean-Marie Surnombre
ALIMI Yves	CHINOT Olivier	GRIMAUD Jean-Charles
AMABILE Philippe	CHOSSEGROS Cyrille	GROB Jean-Jacques
AMBROSI Pierre	CLAVERIE Jean-Michel Surnombre	GUEDJ Eric
ARGENSON Jean-Noël	COLLART Frédéric	GUIEU Régis
ASTOUL Philippe	COSTELLO Régis	GUIS Sandrine
ATTARIAN Shahram	COURBIERE Blandine	GUYE Maxime
AUDOUIN Bertrand	COWEN Didier	GUYOT Laurent
AUFFRAY Jean-Pierre Surnombre	CRAVELLO Ludovic	GUYS Jean-Michel
AUQUIER Pascal	CUISSET Thomas	HABIB Gilbert
AVIERINOS Jean-François	CURVALE Georges	HARDWIGSEN Jean
AZORIN Jean-Michel	DA FONSECA David	HARLE Jean-Robert
AZULAY Jean-Philippe	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	HOFFART Louis
BAILLY Daniel	DANIEL Laurent	HOUVENAEGHEL Gilles
BARLESI Fabrice	DARMON Patrice	JACQUIER Alexis
BARLIER-SETTI Anne	D'ERCOLE Claude	JOLIVET/BADIER Monique
BARTHET Marc	D'JOURNO Xavier	JOUVE Jean-Luc
BARTOLI Jean-Michel	DEHARO Jean-Claude	KAPLANSKI Gilles
BARTOLI Michel	DELARQUE Alain	KARSENTY Gilles
BARTOLIN Robert Surnombre	DELPERO Jean-Robert	KERBAUL François
BARTOLOMEI Fabrice	DENIS Danièle	LAFFORGUE Pierre
BASTIDE Cyrille	DESSEIN Alain Surnombre	LANCON Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DESSI Patrick	LA SCOLA Bernard
BERBIS Philippe	DISDIER Patrick	LAUGIER René
BERDAH Stéphane	DODDOLI Christophe	LAUNAY Franck
BERLAND Yvon	DRANCOURT Michel	LAVIEILLE Jean-Pierre
BERNARD Jean-Paul	DUBUS Jean-Christophe	LE CORROLLER Thomas
BEROUD Christophe	DUFFAUD Florence	LE TREUT Yves-Patrice Surnombre
BERTUCCI François	DUFOUR Henry	LECHEVALLIER Eric
BLAISE Didier	DURAND Jean-Marc	LEGRE Régis
BLIN Olivier	DUSSOL Bertrand	LEHUCHER-MICHEL Marie- Pascale
BLONDEL Benjamin	ENJALBERT Alain	LEONE Marc
BONIN/GUILLAUME Sylvie	EUSEBIO Alexandre	LEONETTI Georges
BONELLO Laurent	FAKHRY Nicolas	LEPIDI Hubert
BONNET Jean-Louis	FAUGERE Gérard	LEVY Nicolas
BOTTA Alain Surnombre	FELICIAN Olivier	MACE Loïc
BOTTA/FRIDLUND Danielle	FENOLLAR Florence	MAGNAN Pierre-Edouard
BOUBLI Léon	FIGARELLA/BRANGER Dominique	MARANINCHI Dominique Surnombre
BOYER Laurent	FLECHER Xavier	MARTIN Claude Surnombre
BREGEON Fabienne	FOURNIER Pierre-Edouard	MATONTI Frédéric
BRETELLE Florence	FRAISSE Alain Disponibilité	MEGE Jean-Louis
BROUQUI Philippe	FRANCES Yves Surnombre	MERROT Thierry
BRUDER Nicolas	FRANCESCHI Frédéric	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BRUE Thierry	FUENTES Stéphane	MEYER/DUTOUR Anne
BRUNET Philippe	GABERT Jean	MICCALEF/ROLL Joëlle
BURTEY Stéphane	GAINNIER Marc	MICHEL Fabrice

CARCOPINO-TUSOLI Xavier  
CASANOVA Dominique  
CASTINETTI Frédéric  
CECCALDI Mathieu  
CHABOT Jean-Michel  
CHAGNAUD Christophe  
CHAMBOST Hervé  
CHAMPSAUR Pierre  
CHANEZ Pascal  
CHARAFFE-JAUFFRET  
Emmanuelle  
CHARREL Rémi

CHIARONI Jacques  
NICOLLAS Richard  
OLIVE Daniel  
OUAFIK L'Houcine  
PAGANELLI Franck  
PANUEL Michel  
PAPAZIAN Laurent  
PAROLA Philippe  
PARRATTE Sébastien  
PAUT Olivier  
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure  
PELLETIER Jean  
PETIT Philippe  
PHAM Thao  
PIARROUX Renaud  
PIERCECCHI/MARTI Marie-  
Dominique  
PIQUET Philippe  
PIRRO Nicolas  
POINSO François  
POUGET Jean Surnombre  
RACCAH Denis  
RAOULT Didier  
REGIS Jean  
REYNAUD/GAUBERT Martine

GARCIA Stéphane  
GARIBOLDI Vlad  
GAUDART Jean  
GENTILE Stéphanie  
GERBEAUX Patrick  
GEROLAMI/SANTANDREA René  
GILBERT/ALESSI Marie-Christine  
GIORGI Roch  
GIOVANNI Antoine

GIRARD Nadine  
GIRAUD/CHABROL Brigitte

GONCALVES Anthony  
REYNAUD Rachel  
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth  
RIDINGS Bernard Surnombre  
ROCHE Pierre-Hugues  
ROCH Antoine  
ROCHWERGER Richard  
ROLL Patrice  
ROSSI Dominique  
ROSSI Pascal  
ROUDIER Jean  
SALAS Sébastien  
SAMBUC Roland  
SARLES Jacques  
SARLES/PHILIP Nicole

SASTRE Bernard Surnombre  
SCAVARDA Didier  
SCHLEINITZ Nicolas  
SEBAG Frédéric  
SEITZ Jean-François  
SERRATRICE Jacques  
SIELEZNEFF Igor  
SIMON Nicolas  
STEIN Andréas

MICHEL Gérard  
MICHELET Pierre  
MILH Mathieu  
MOAL Valérie  
MONCLA Anne  
MORANGE Pierre-Emmanuel  
MOULIN Guy  
MOUTARDIER Vincent  
MUNDLER Olivier

NAUDIN Jean  
NICCOLI/SIRE Patricia  
NICOLAS DE LAMBALLERIE  
Xavier  
TAIEB David  
THIRION Xavier  
THOMAS Pascal  
THUNY Franck  
TRIGLIA Jean-Michel  
TROPANO Patrick  
TSIMARATOS Michel  
TURRINI Olivier  
VALERO René  
VEY Norbert  
VIDAL Vincent  
VIENS Patrice  
VILLANI Patrick  
VITON Jean-Michel

VITTON Véronique  
VIEHWEGER Heide Elke  
VIVIER Eric  
XERRI Luc

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES**

ADALIAN Pascal  
AGHABABIAN Valérie  
BELIN Pascal  
CHABANNON Christian  
CHABRIERE Eric  
FERON François  
LE COZ Pierre  
LEVASSEUR Anthony  
RANJEVA Jean-Philippe  
SOBOL Hagay

**PROFESSEUR CERTIFIE**

BRANDENBURGER Chantal

**PRAG**

TANTI-HARDOUIN Nicolas

**PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS**

FILIPPI Simon

**PROFESSEUR ASSOCIE A TEMPS  
PARTIEL**

ALTAVILLA Annagrazia  
BURKHART Gary

## MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITE - PRATICIEN HOSPITALIER

ACHARD Vincent	FABRE Alexandre	MOTTOLA GHIGO Giovanna
ANDRE Nicolas	FOUILLOUX Virginie	NGUYEN PHONG Karine
ANGELAKIS Emmanouil	FRERE Corinne	NINOVE Laetitia
ATLAN Catherine	GABORIT Bénédicte	NOUGAIREDE Antoine
BACCINI Véronique	GASTALDI Marguerite	OUDIN Claire
BARTHELEMY Pierre	GAUDY/MARQUESTE Caroline	OVAERT Caroline
BARTOLI Christophe	GELSI/BOYER Véronique	PAULMYER/LACROIX Odile
BEGE Thierry	GIUSIANO Bernard	PERRIN Jeanne
BELIARD Sophie	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	RANQUE Stéphane
BERBIS Julie	GOURIET Frédérique	REY Marc
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	GRAILLON Thomas	ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée
BEYER-BERJOT Laura	GREILLIER Laurent	ROBERT Philippe
BOUCRAUT Joseph	GRISOLI Dominique	SABATIER Renaud
BOULAMERY Audrey	GUIDON Catherine	SARI-MINODIER Irène
BOULLU/CIOCCA Sandrine	HAUTIER/KRAHN Aurélie	SARLON-BARTOLI Gabrielle
BUFFAT Christophe	HRAIECH Sami	SAVEANU Alexandru
CALAS/AILLAUD Marie-Françoise	JOURDE CHICHE Noémie	SECQ Véronique
CAMILLERI Serge	KASPI-PEZZOLI Elise	SOULA Gérard
CARRON Romain	KRAHN Martin	TOGA Caroline
CASSAGNE Carole	L'OLLIVIER Coralie	TOGA Isabelle
		TREBUCHON/DA FONSECA Agnès
CHAUDET Hervé	LABIT-BOUVIER Corinne	TROUSSE Delphine
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VALLI Marc
DADOUN Frédéric (disponibilité)	LAGIER Aude	VELLY Lionel
DALES Jean-Philippe	LAGIER Jean-Christophe	VELY Frédéric
DAUMAS Aurélie	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	VION-DURY Jean
DEGEORGES/VITTE Joëlle	LEVY/MOZZICONACCI Annie	ZATTARA/CANNONI Hélène
DEL VOLGO/GORI Marie-José	LOOSVELD Marie	
DELLIAUX Stéphane	MANCINI Julien	
DESPLAT/JEGO Sophie	MARY Charles	
DEVEZE Arnaud Disponibilité	MASCAUX Céline	
DUFOUR Jean-Charles	MAUES DE PAULA André	
EBBO Mikael	MILLION Matthieu	

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DESNUES Benoît	STEINBERG Jean-Guillaume
BARBACARU/PERLES T. A.	LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise	THOLLON Lionel
BERLAND/BENHAIM Caroline	MARANINCHI Marie	THIRION Sylvie
BERAUD/JUVEN Evelyne (retraite octobre 2016)	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	
BOYER Sylvie	POGGI Marjorie	
DEGIOANNI/SALLE Anna	RUEL Jérôme	

## MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

**MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS**

ADNOT Sébastien  
BARGIER Jacques  
BONNET Pierre-André  
CALVET-MONTREDON Céline  
GUIDA Pierre  
JANCZEWSKI Aurélie

**MAITRE DE CONFERENCES  
ASSOCIE à MI-TEMPS**

REVIS Joana

**PROFESSEURS ET MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS****PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (mono-appartenants)****ANATOMIE 4201**

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)  
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)  
PIRRO Nicolas (PU-PH)

LAGIER Aude (MCU-PH)

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

**ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203**

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)  
DANIEL Laurent (PU-PH)  
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)  
GARCIA Stéphane (PU-PH)  
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)  
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)  
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)  
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)  
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;  
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)  
AUFFRAY Jean-Pierre (PU-PH) Surnombre  
BRUDER Nicolas (PU-PH)  
KERBAUL François (PU-PH)  
LEONE Marc (PU-PH)  
MARTIN Claude (PU-PH) Surnombre  
MICHEL Fabrice (PU-PH)  
MICHELET Pierre (PU-PH)  
PAUT Olivier (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

VELLY Lionel (MCU-PH)

**ANTHROPOLOGIE 20**

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)

**BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501**

CHARREL Rémi (PU PH)  
DRANCOURT Michel (PU-PH)  
FENOLLAR Florence (PU-PH)  
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)  
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)  
LA SCOLA Bernard (PU-PH)  
RAOULT Didier (PU-PH)

ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH)  
GOURIET Frédérique (MCU-PH)  
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)  
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)  
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)  
DESNUES Benoit (MCF) ( 65ème section )  
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

**BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401**

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)  
ENJALBERT Alain (PU-PH)  
GABERT Jean (PU-PH)  
GUIEU Régis (PU-PH)  
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)  
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)  
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

**ANGLAIS 11****BIOLOGIE CELLULAIRE 4403**

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

ROLL Patrice (PU-PH)

BURKHART Gary (PAST)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)

KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)

LEVY/MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT  
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée (MCU-PH)

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

**BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301****CARDIOLOGIE 5102**

GUEDJ Eric (PU-PH)

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)

GUYE Maxime (PU-PH)

BONELLO Laurent (PU PH)

MUNDLER Olivier (PU-PH)

BONNET Jean-Louis (PU-PH)

TAIEB David (PU-PH)

CUISSET Thomas (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)

DEHARO Jean-Claude (PU-PH)

RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

FRAISSE Alain (PU-PH) Disponibilité

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)

FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)

VION-DURY Jean (MCU-PH)

HABIB Gilbert (PU-PH)

PAGANELLI Franck (PU-PH)

THUNY Franck (PU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**CHIRURGIE DIGESTIVE 5202****BIostatistiques, Informatique Médicale  
ET Technologies de Communication 4604**

BERDAH Stéphane (PU-PH)

HARDWIGSEN Jean (PU-PH)

LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) Surnombre

SASTRE Bernard (PU-PH) Surnombre

SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre

BEYER BERJOT Laura (MCU-PH)

GAUDART Jean (PU-PH)

GIORGI Roch (PU-PH)

**CHIRURGIE GENERALE 5302**

CHAUDET Hervé (MCU-PH)

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)

DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

MOUTARDIER Vincent (PU-PH)

GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

SEBAG Frédéric (PU-PH)

MANCINI Julien (MCU-PH)

TURRINI Olivier (PU-PH)

SOULA Gérard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)

BEGE Thierry (MCU-PH)

BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

**CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002**

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)  
BLONDEL Benjamin (PU-PH)  
CURVALE Georges (PU-PH)  
FLECHER Xavier (PU PH)  
PARRATTE Sébastien (PU-PH)  
ROCHWERGER Richard (PU-PH)  
TROPANO Patrick (PU-PH)

**CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702**

BERTUCCI François (PU-PH)  
CHINOT Olivier (PU-PH)  
COWEN Didier (PU-PH)  
DUFFAUD Florence (PU-PH)  
GONCALVES Anthony (PU-PH)  
HOUVENAEHEL Gilles (PU-PH)  
MARANINCHI Dominique (PU-PH) Surnombre  
SALAS Sébastien (PU-PH)  
VIENS Patrice (PU-PH)  
SABATIER Renaud (MCU-PH)

**CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103**

COLLART Frédéric (PU-PH)  
D'JOURNO Xavier (PU-PH)  
DODDOLI Christophe (PU-PH)  
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)  
MACE Loïc (PU-PH)  
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)  
GRISOLI Dominique (MCU-PH)  
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

**CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104**

ALIMI Yves (PU-PH)  
AMABILE Philippe (PU-PH)  
BARTOLI Michel (PU-PH)  
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)  
PIQUET Philippe (PU-PH)

SARLON BARTOLI Gabrielle (MCU PH)

**HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202**

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) Surnombre  
LEPIDI Hubert (PU-PH)  
ACHARD Vincent (MCU-PH)  
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

**CHIRURGIE INFANTILE 5402**

ALESSANDRINI Pierre (PU-PH) Surnombre  
GUYS Jean-Michel (PU-PH)  
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)  
LAUNAY Franck (PU-PH)  
MERROT Thierry (PU-PH)  
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)

**CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503**

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)  
GUYOT Laurent (PU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE,  
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)  
LEGRE Régis (PU-PH)

HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

**GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201**

BARTHET Marc (PU-PH)  
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)  
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)  
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)  
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)  
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)  
LAUGIER René (PU-PH)  
SEITZ Jean-François (PU-PH)  
VITTON Véronique (PU-PH)

**GENETIQUE 4704****DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003**

BERBIS Philippe (PU-PH)  
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)  
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

GAUDY/MARQUESTE Caroline (MCU-PH)

BEROUD Christophe (PU-PH)

LEVY Nicolas (PU-PH)  
 MONCLA Anne (PU-PH)  
 SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

KRAHN Martin (MCU-PH)  
 NGYUEN Karine (MCU-PH)  
 TOGA Caroline (MCU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;  
 GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)  
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)  
 NICCOLI/SIRE Patricia (PU-PH)

ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

**GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403****EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601**

AUQUIER Pascal (PU-PH)  
 BOYER Laurent (PU-PH)  
 CHABOT Jean-Michel (PU-PH)  
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)  
 SAMBUC Roland (PU-PH)  
 THIRION Xavier (PU-PH)

AGOSTINI Aubert (PU-PH)  
 BOUBLI Léon (PU-PH)  
 BRETELLE Florence (PU-PH)  
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)  
 COURBIERE Blandine (PU-PH)  
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)  
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)  
 LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)  
 TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

**IMMUNOLOGIE 4703**

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)  
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)  
 OLIVE Daniel (PU-PH)  
 VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)  
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)  
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)  
 ROBERT Philippe (MCU-PH)  
 VELY Frédéric (MCU-PH)

**HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701**

BLAISE Didier (PU-PH)  
 COSTELLO Régis (PU-PH)  
 CHIARONI Jacques (PU-PH)  
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)  
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)  
 VEY Norbert (PU-PH)

BACCINI Véronique (MCU-PH)  
 CALAS/AILLAUD Marie-Françoise (MCU-PH)  
 FRERE Corinne (MCU-PH)  
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)  
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)  
 POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

BERAUD/JUVEN Evelyne (MCF) 65ème section) (retraite octobre 2016)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

**MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603**

LEONETTI Georges (PU-PH)  
 PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)  
 PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

**MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503**

BROUQUI Philippe (PU-PH)  
 PAROLA Philippe (PU-PH)  
 STEIN Andréas (PU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

LAGIER Jean-Christophe (MCU-PH)  
 MILLION Matthieu (MCU-PH)

**MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905****MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301**

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)  
 DISDIER Patrick (PU-PH)  
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)  
 FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre  
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)  
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)  
 ROSSI Pascal (PU-PH)  
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)  
 SERRATRICE Jacques (PU-PH) disponibilité  
  
 EBBO Mikael (MCU-PH)

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)  
 DELARQUE Alain (PU-PH)

VITON Jean-Michel (PU-PH)

**MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602**

BOTTA Alain (PU-PH) Surnombre  
 LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)  
  
 BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)  
 SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

**NEPHROLOGIE 5203**

FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BERLAND Yvon (PU-PH)  
 BRUNET Philippe (PU-PH)  
 BURTEY Stéphanne (PU-PH)  
 DUSSOL Bertrand (PU-PH)  
 MOAL Valérie (PU-PH)  
  
 JOURDE CHICHE Noémie (MCU PH)

ADNOT Sébastien (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)  
 BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)  
 BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)  
 CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)  
 GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

**NUTRITION 4404****NEUROCHIRURGIE 4902**

DARMON Patrice (PU-PH)  
 RACCAH Denis (PU-PH)  
 VALERO René (PU-PH)

DUFOUR Henry (PU-PH)  
 FUENTES Stéphane (PU-PH)  
 REGIS Jean (PU-PH)  
 ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)  
 SCAVARDA Didier (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH)  
 BELIARD Sophie (MCU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)  
 GRAILLON Thomas (MCU PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

<b>ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)</b>	<b>NEUROLOGIE 4901</b>
CHABANNON Christian (PR) (66ème section) SOBOL Hagay (PR) (65ème section)	ATTARIAN Sharham (PU PH) AUDOIN Bertrand (PU-PH) AZULAY Jean-Philippe (PU-PH) CECCALDI Mathieu (PU-PH) EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
<b>OPHTALMOLOGIE 5502</b>	FELICIAN Olivier (PU-PH) PELLETIER Jean (PU-PH) POUGET Jean (PU-PH) Surnombre
DENIS Danièle (PU-PH) HOFFART Louis (PU-PH) MATONTI Frédéric (PU-PH) RIDINGS Bernard (PU-PH) Surnombre	<b>PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904</b>
<b>OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501</b>	DA FONSECA David (PU-PH) POINSO François (PU-PH)
DESSI Patrick (PU-PH) FAKHRY Nicolas (PU-PH) GIOVANNI Antoine (PU-PH) LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH) NICOLLAS Richard (PU-PH) TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)  DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité  REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)  ROMAN Stéphane (Professeur associé des universités mi-temps)	<b>PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE - PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803</b>
<b>PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502</b>	BLIN Olivier (PU-PH) FAUGERE Gérard (PU-PH) MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH) SIMON Nicolas (PU-PH)  BOULAMERY Audrey (MCU-PH) VALLI Marc (MCU-PH)
DESSEIN Alain (PU-PH) PIARROUX Renaud (PU-PH)  CASSAGNE Carole (MCU-PH) L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH) MARY Charles (MCU-PH) RANQUE Stéphane (MCU-PH) TOGA Isabelle (MCU-PH)	<b>PHILOSOPHIE 17</b>
<b>PEDIATRIE 5401</b>	LE COZ Pierre (PR) (17ème section)  ALTAVILLA Annagrazia (PR Associé à mi-temps)
CHAMBOST Hervé (PU-PH) DUBUS Jean-Christophe (PU-PH) GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH) MICHEL Gérard (PU-PH) MILH Mathieu (PU-PH) REYNAUD Rachel (PU-PH) SARLES Jacques (PU-PH) TSIMARATOS Michel (PU-PH)  ANDRE Nicolas (MCU-PH)	<b>PHYSIOLOGIE 4402</b>
	BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH) BREGEON Fabienne (PU-PH) CHAUVEL Patrick (PU-PH) Surnombre JOLIVET/BADIER Monique (PU-PH) MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)  BARTHELEMY Pierre (MCU-PH) BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH) DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité) DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)  
FABRE Alexandre (MCU-PH)  
OUDIN Claire (MCU-PH)  
OVAERT Caroline (MCU-PH)

DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)  
GABORIT Bénédicte (MCU-PH)  
REY Marc (MCU-PH)  
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (MCU-PH)

**PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903**

AZORIN Jean-Michel (PU-PH)  
BAILLY Daniel (PU-PH)  
LANCON Christophe (PU-PH)  
NAUDIN Jean (PU-PH)

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section)  
RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)  
STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)  
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

**PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16**

AGHABABIAN Valérie (PR)

**PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**

**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)  
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)  
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)  
GIRARD Nadine (PU-PH)  
GORINCOUR Guillaume (PU-PH)  
JACQUIER Alexis (PU-PH)  
MOULIN Guy (PU-PH)  
PANUEL Michel (PU-PH)  
PETIT Philippe (PU-PH)  
VIDAL Vincent (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)  
BARLESI Fabrice (PU-PH)  
CHANEZ Pascal (PU-PH)  
CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre  
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

GREILLIER Laurent (MCU PH)  
MASCAUX Céline (MCU-PH)

TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

**THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804**

**REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802**

GAINNIER Marc (PU-PH)  
GERBEAUX Patrick (PU-PH)  
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)  
ROCH Antoine (PU-PH)

AMBROSI Pierre (PU-PH)  
BARTOLIN Robert (PU-PH) Surnombre  
VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

**UROLOGIE 5204**

**RHUMATOLOGIE 5001**

GUIS Sandrine (PU-PH)  
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)  
PHAM Thao (PU-PH)  
ROUDIER Jean (PU-PH)

BASTIDE Cyrille (PU-PH)  
KARSENTY Gilles (PU-PH)  
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)  
ROSSI Dominique (PU-PH)

# Remerciements

A Monsieur le Professeur Mathieu Milh,

Je vous adresse mes plus vifs remerciements pour l'honneur que vous me faites en présidant mon jury de thèse, pour l'attention que vous avez porté à ce travail, votre disponibilité et vos nombreux conseils. Soyez assuré de tout mon respect et de ma profonde reconnaissance. J'espère que ce travail sera à la hauteur de votre confiance.

A Madame le Professeur Nicole Philip-Sarles,

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer à ce jury de thèse. Soyez assurée de toute ma reconnaissance pour l'attention que vous porterez à ce travail.

A Monsieur le Professeur François Poinso,

Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Veuillez recevoir l'expression de ma profonde gratitude et de mon respect.

A Monsieur le Docteur Christian PIC,

Je te remercie d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse et tiens à t'exprimer toute ma reconnaissance pour ton accompagnement bienveillant, tes conseils depuis l'idée du sujet jusqu'à la relecture et la passion pour la pédiatrie que tu m'as transmise depuis mon stage aux urgences pédiatriques. Au travers de l'art médical que tu exerces, tu m'as montré que la compétence médicale, et parfois la technicité ainsi que l'urgence, n'étaient pas incompatibles avec une médecine humaine et un regard empathique.

A Madame le Docteur Lisa Brunel,

Tu me fais l'honneur de participer à mon jury de thèse, c'est l'occasion de te remercier pour ton soutien amical, ta disponibilité sans limite et tes précieux conseils lors de la direction de mon mémoire de Médecine Générale. Tu m'as éveillée à la rigueur de la recherche, que ce travail de thèse soit digne de ce que tu m'as transmis.

A tous les professionnels du CAMSP d'Arles et d'Avignon,  
que ce travail vous fasse, je l'espère, honneur, et soit l'expression de toute ma reconnaissance.

Et particulièrement à Madame Amandine Vadon,

Tu as eu la gentillesse de te consacrer pleinement à ce travail par ton analyse et tes relectures, reçois ma sincère reconnaissance pour ton enthousiasme indéfectible et ta disponibilité tout au long de l'étude.

A tous les parents qui ont participé à la réalisation de cette étude. Chaque entretien a été l'occasion d'une rencontre unique, partage sincère de ce que vous vivez en famille. Veuillez recevoir mes plus sincères remerciements pour le temps et la confiance que vous m'avez accordés, et l'enseignement d'humanité que vous m'avez offert. Puisse ce travail être fidèle à votre parole.

A mes maîtres de stage des six semestres de mon internat à la Faculté de Médecine de Marseille, à toutes les équipes soignantes et administratives, j'ai appris de chacun d'entre vous, recevez ici mes plus sincères remerciements.

A mes parents, merci de m'avoir toujours encouragée, soutenue par mille attentions, dans mes études et ma vie personnelle. Je vous suis très reconnaissante pour tout l'amour que vous m'avez apporté et tout ce que vous m'avez transmis.

A Jean-Philippe chéri et mon petit François, qui éclairez ma vie tous les jours de votre présence, de vos rires, de votre amour... Merci pour votre patience tant éprouvée !

A ma sœur Caroline et mon frère Benoît, merci pour votre affection et vos encouragements tout au long de mes études.

A mes grands-parents, merci pour votre affection et pour tous les bons moments que nous avons passés ensemble.

A mes beaux-parents et ma belle-famille, merci pour votre affection et votre soutien.

A mes amis, co-externes de Lyon (Marie, Daniel, Bénédicte, Olivier et Mélanie...), co-internes d'Avignon (Romain et Mélanie...), et les autres (Laetitia, Chloé, Eugénie,...), merci pour votre soutien et votre si précieuse amitié.

A mes amis et confrères Catherine, Henriette, Elisabeth, Vincent, Laurent, Henri... pour tous les beaux moments que l'on partage,

A tous ceux dont la rencontre, la présence, le soutien, l'enseignement, l'amitié, continue de me faire grandir et apprendre, chaque jour, dans tous les domaines de la vie,

ce travail leur ai dédié, puisse-t-il leur rendre hommage.

# Table des matières

INTRODUCTION .....	3
1. MATERIEL ET METHODES .....	5
1.1. Population étudiée .....	5
1.2. Recueil des données .....	6
1.3. Analyse des données .....	7
2. RESULTATS .....	8
2.1. Population étudiée .....	8
2.2. Résultats issus de l'analyse des verbatim .....	10
2.2.1. <i>LA PRISE EN CHARGE MEDICALE</i> .....	11
2.2.1.1. Diagnostic, suivi médical régulier et prise en charge des complications .....	11
2.2.1.1.1. <i>Établir une relation de confiance</i> .....	11
2.2.1.1.2. <i>Informers les parents</i> .....	11
2.2.1.1.3. <i>Assurer le suivi de l'enfant</i> .....	11
2.2.1.1.4. <i>Coordonner et orienter</i> .....	12
2.2.1.2. Guidance parentale .....	12
2.2.1.2.1. <i>Accompagner les parents vers l'acceptation de la différence</i> .....	12
2.2.1.2.2. <i>Soutenir les parents dans l'éducation de leur enfant</i> .....	12
2.2.1.3. Intervention précoce par les paramédicaux .....	13
2.2.1.3.1. <i>Effets sur l'enfant perçus par les parents</i> .....	13
2.2.1.3.2. <i>Conseils pratiques aux parents</i> .....	13
2.2.1.3.3. <i>Une prise en charge adaptée à l'enfant</i> .....	13
2.2.1.4. Pratiques complémentaires choisies par les parents .....	14
2.2.1.4.1. <i>Organismes spécialisés dans la trisomie 21</i> .....	14
2.2.1.4.2. <i>Thérapies complémentaires</i> .....	14
2.2.2. <i>L'EDUCATION PAR LES PARENTS</i> .....	14
2.2.2.1. Surveillance de la santé de leur enfant .....	14
2.2.2.1.1. <i>Surveillance médicale par les parents</i> .....	14

2.2.2.1.2. <i>Mise en place de l'intervention précoce avec les professionnels de santé et des pratiques en milieu familial</i> .....	15
2.2.2.2. <i>Éducation au sein de la famille</i> .....	15
2.2.2.2.1. <i>Retrouver un nouvel équilibre familial</i> .....	15
2.2.2.2.2. <i>Principes éducatifs</i> .....	16
2.2.2.2.3. <i>Vers une nouvelle représentation de la trisomie 21</i> .....	17
2.2.2.3. <i>Vers une intégration dans la société</i> .....	17
2.2.2.3.1. <i>Socialisation et autonomie</i> .....	17
2.2.2.3.2. <i>Regards vers l'avenir</i> .....	18
3. DISCUSSION .....	20
3.1. <i>Résultat principal</i> .....	20
3.2. <i>Forces et limites de notre étude</i> .....	22
3.3. <i>Implications et perspectives</i> .....	24
CONCLUSION.....	26
REFERENCES .....	27
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN .....	29
ANNEXE 2 : <i>Tableau 3. La prise en charge médicale et paramédicale des enfants</i> ....	31
ABREVIATIONS.....	32
RESUME .....	33

## INTRODUCTION

Malgré une baisse de son incidence observée en lien avec le dépistage prénatal, la trisomie 21 concerne une naissance vivante sur 2000 en France. La trisomie 21 est la première cause de déficience intellectuelle et constitue l'anomalie chromosomique qui engendre le plus de complications post-natales<sup>1-2</sup>.

Depuis plusieurs décennies, les professionnels de santé qui interviennent auprès de ces enfants sont convaincus de l'importance de la précocité de la prise en charge pour permettre le développement des potentiels des enfants porteurs de trisomie 21<sup>3</sup>. Les découvertes en neurosciences soulignent la rapidité du développement cérébral dès la vie intra-utérine et particulièrement pendant l'enfance. C'est pendant cette période que les relations affectives, les apprentissages et toutes les expériences vécues par l'enfant auront un impact significatif sur la construction des réseaux neuronaux<sup>4</sup>.

Des évaluations réalisées aux États-Unis ont montré que l'intervention précoce a une efficacité sur le développement cognitif, sur la motricité fine, et améliore l'adaptabilité et l'autonomie du jeune enfant porteur de trisomie 21<sup>5-9</sup>. La prise en charge médicale au sens large, grâce à un accompagnement approprié, met les parents de ces enfants au cœur de leur éducation<sup>10</sup>.

C'est dans cet esprit qu'ont vu le jour les services d'intervention précoce comme le Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP), qui prennent en charge les enfants de 0 à 6 ans porteurs de handicap.

L'accompagnement de l'enfant et de ses parents se fait soit par une équipe pluridisciplinaire au CAMSP, qui associe généralement des paramédicaux (orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien...), des médecins, des psychologues et des éducateurs, soit par des professionnels libéraux qui peuvent également assurer une prise en charge, ou une combinaison des deux.

Pour permettre le développement optimal des capacités de ces enfants ainsi que leur épanouissement psychique et affectif, deux axes sont à prendre en compte : l'axe thérapeutique ou médical au sens large, et l'axe éducatif. Le premier comprend le soin et l'intervention précoce, sous forme de rééducation ; le second est porté d'une part par les parents et d'autre part par le système éducatif, il est centré sur les apprentissages et la socialisation<sup>11</sup>.

Dans cette étude, on se limitera à explorer l'axe éducatif porté par les parents, qu'on désignera par « éducation par les parents ». Le terme « éducation » a ici son sens usuel. Etymologiquement, c'est l'action de « guider hors de », ce qui signifie « développer les facultés physiques, intellectuelles et morales de quelqu'un, élever » selon le *Larousse de poche*<sup>12</sup>.

La question de recherche de l'étude s'intitule alors : « Comment les parents d'enfant porteur de trisomie 21 âgé de 0 à 6 ans perçoivent-ils les bénéfices de la prise en charge médicale de leur enfant, combinée à l'éducation qu'ils lui donnent ? ».

Les objectifs de cette étude qualitative sont d'explorer la perception qu'ont les parents des bénéfices de la prise en charge médicale de leur enfant porteur de trisomie 21, combinée à l'éducation qu'ils lui donnent, et de clarifier leur propre rôle éducatif.

Cette étude contribuera à mieux identifier les interactions entre l'équipe médicale et les parents ; elle permettra aux professionnels de santé de confronter leurs pratiques aux résultats de leur intervention sur l'enfant et sur le contexte familial, que les parents constatent.

Des entretiens ont été conduits jusqu'à saturation des données auprès de parents d'enfants porteurs de T21, puis analysés pour en extraire les concepts émergents.

# **1. MATERIEL ET METHODES**

## **1.1. Population étudiée**

Les critères d'inclusion des participants étaient : mère ou père d'un enfant de 0 à 6 ans porteur de trisomie 21, parlant français ou accompagné d'une personne de confiance pouvant traduire.

Les parents ont été proposés pour la plupart par l'équipe pluridisciplinaire du CAMSP d'Avignon et celle du CAMSP d'Arles. Quelques parents ont été indiqués par des confrères généralistes libéraux.

Les parents ont été contactés par le pédiatre responsable du CAMSP ou le médecin généraliste prenant en charge l'enfant, le sujet de l'étude leur a été présenté et il leur a été proposé d'y participer. Les parents qui acceptaient d'y participer étaient rappelés par le membre de l'équipe de recherche chargé de rencontrer les parents pour convenir d'un rendez-vous pour l'entretien. Le recrutement s'est poursuivi jusqu'à saturation des données.

Au début de l'entretien, chaque parent a lu une notice d'information qui présentait le sujet, l'objectif de l'étude et le déroulement de l'entretien. Cette notice garantissait l'anonymat lors de la retranscription des entretiens, et la destruction des enregistrements audio une fois la retranscription de l'intégralité de l'entretien réalisée. Le consentement écrit de chaque parent, daté et signé a été recueilli.

## **1.2. Recueil des données**

Les entretiens se sont déroulés pour la plupart dans les CAMSP d'Avignon ou d'Arles hormis les entretiens avec les parents recrutés par les généralistes qui ont eu lieu au cabinet de médecine générale.

Un guide d'entretien (cf annexe 1) a été élaboré par une équipe de trois personnes comportant deux professionnels du CAMSP expérimentés dans le domaine de la trisomie 21, un pédiatre et une orthophoniste, ainsi qu'une interne de médecine générale qui avait déjà une expérience dans la méthodologie de la recherche qualitative. Il a été remanié suite au premier entretien pour être plus précis et concis.

Dans une première phase, il était demandé aux parents des renseignements sur leur enfant : âge, sexe, position dans la fratrie, lieu de socialisation (crèche, école), âge de début de l'intervention précoce par les paramédicaux rééducateurs. Des informations sur l'âge des parents, leur profession, la culture de la famille, une éventuelle religion pratiquée étaient également demandées.

Dans une deuxième phase, il était posé aux parents des questions ouvertes, neutres, concernant :

- leurs attentes et leur perception des effets sur leur enfant de la prise en charge médicale et paramédicale, la qualité des relations enfants - professionnels de santé et parents - professionnels de santé ;
- leur rôle de parent dans les soins et l'éducation qu'ils donnent à leur enfant, les évolutions qu'ils perçoivent au fil du temps.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone. L'anonymat a été respecté en attribuant un numéro à chaque entretien lors de sa retranscription. Les enregistrements audio ont ensuite été détruits.

Le Comité d'Ethique d'Aix-Marseille Université a été sollicité en vue d'obtenir une validation de la méthodologie de recherche.

### **1.3. Analyse des données**

Les entretiens enregistrés ont été retranscrits puis leur contenu analysé. L'analyse thématique a démarré dès le premier entretien retranscrit.

En premier lieu, on a procédé à un codage ouvert : chaque partie du verbatim a été classée dans une catégorie. Ces catégories ont ensuite été regroupées en thèmes plus généraux (analyse verticale) et parfois déclinés en sous-catégories plus détaillées (analyse horizontale).

Une deuxième analyse indépendante a été effectuée par un autre membre de l'équipe de recherche qui a lu les verbatim et a proposé une codification des données. Une seule différence de codification a été retrouvée et discutée entre les chercheurs pour trouver un consensus.

## 2. RESULTATS

### 2.1. Population étudiée

Neuf entretiens ont été réalisés, sur une période de six semaines. La saturation des données a été obtenue à partir du septième entretien et confirmée par l'ajout de deux entretiens supplémentaires.

Les entretiens individuels ont duré entre vingt-cinq minutes et une heure trois-quarts.

Quatre entretiens se sont déroulés en présence de l'enfant.

La population interrogée était exclusivement des mères d'enfant porteur de trisomie 21. Elle était variée suivant l'âge, la parité, la profession, la culture et la religion pratiquée. Un facteur de vulnérabilité a été retrouvé dans une des familles, il s'agissait de l'existence d'un autre handicap concernant un autre enfant de la fratrie.

**Tableau 1. Données sociodémographiques : les parents interrogés**

E. N°	Age Père (P) Mère (M)		Formation ou profession		Culture	Religion pratiquée
	P	M	Père	Mère		
1	59	53	Vendeur	Conseillère en économie sociale et familiale	Française	Catholique
2	43	36	Enseignant	Mère au foyer	Marocaine	Musulmane
3	49	37	Maçon	Mère au foyer	Turque	Musulmane
4	31	31	Vendeur	Mère au foyer	Française	Aucune
5	28	26	Maçon	Mère au foyer	Turque	Musulmane
6	39	31	Cadre commercial	Enseignante	Française	Aucune
7	45	41	Ingénieur	Naturopathie+ Mère au foyer	Française	Catholique
8	36	34	Directeur d'agence	Psychologue	Française	Aucune
9	40	37	Avocat	Magistrat	Française	Aucune

Les enfants étaient âgés entre 17 mois et 6 ans. La trisomie 21 des enfants était pour tout l'échantillon de type libre, complète et homogène. L'âge de début d'intervention précoce par les paramédicaux (psychomotricité, kinésithérapie ou orthophonie) allait de la naissance jusqu'à deux ans pour la prise en charge la plus tardive.

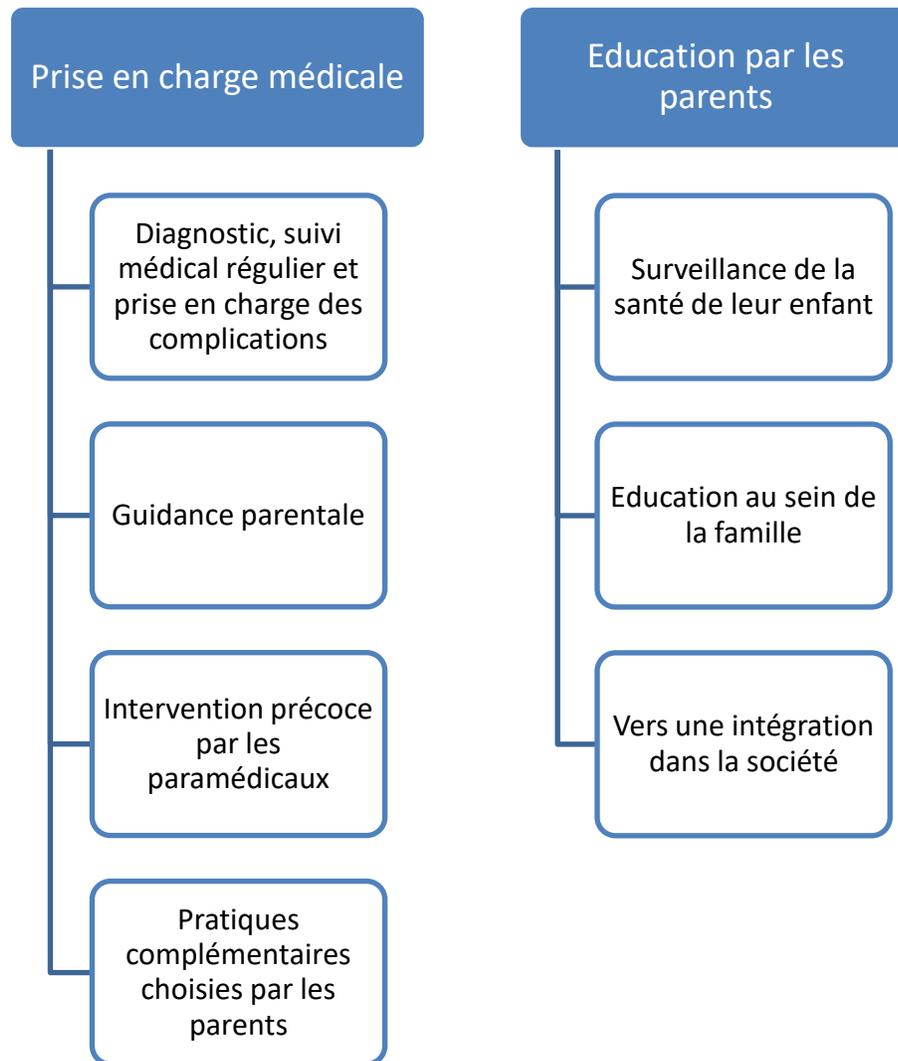
**Tableau 2. Données sociodémographiques : les enfants porteurs de trisomie 21**

Entretien	Age	Sexe (M/F)	Position dans la fratrie	Accueil petite enfance / Ecole
1	6 ans	M	7/7	Grande section
2	3 ans	M	6/6	Crèche 2AM/S
3	28 mois	M	3/3	Non
4	17 mois	M	1/2	Crèche 3J/S
5	33 mois	M	2/2	Non
6	3 ans	F	1/1	Assistante maternelle : 4J/S
7	19 mois	M	11/11	Non
8	5 ans	M	1/2	Moyenne section
9	4 ans	F	3/3	Petite section

Sur les neuf enfants, deux étaient suivis uniquement par des professionnels libéraux. Le CAMSP prenait en charge complètement deux enfants avec le suivi par le kinésithérapeute, l'orthophoniste, la psychomotricienne et le pédiatre. Cinq enfants avaient une prise en charge mixte : ils étaient suivis par le pédiatre du CAMSP et la prise en charge paramédicale se répartissait entre CAMSP et professionnels libéraux (cf annexe 2).

## 2.2. Résultats issus de l'analyse des verbatim

Plusieurs thèmes qui se sont dégagés de l'analyse des verbatim peuvent être structurés comme suit :



**Figure 1. Arbre thématique des résultats**

## **2.2.1. LA PRISE EN CHARGE MEDICALE**

### **2.2.1.1. Diagnostic, suivi médical régulier et prise en charge des complications**

#### **2.2.1.1.1. *Établir une relation de confiance***

« *La première accroche est fondamentale* », de la relation qui se nouait au départ, entre les professionnels de santé, les parents et l'enfant, dépendait l'implication de chacun dans la prise en charge médicale.

Les parents interrogés avaient conscience de l'importance de « *faire confiance aux professionnels qui s'occupent de notre enfant* » pour que la prise en charge soit la plus efficace possible. Et lorsque des incompréhensions répétées survenaient dans la relation, il se produisait des ruptures avec tel professionnel de santé qui conduisaient une mère à affirmer : « *je suis à un point où je ne fais plus confiance à aucun médecin.* »

#### **2.2.1.1.2. *Informers les parents***

Les parents appréciaient initialement une information large sur la maladie et ses complications. Certains déploraient d'être simplement informés « *au fur et à mesure sur le strict nécessaire* ». Les parents étaient demandeurs d'informations plus personnalisées en fonction de l'évolution de l'enfant.

#### **2.2.1.1.3. *Assurer le suivi de l'enfant***

Les parents étaient rassurés lorsque le médecin qui suivait leur enfant avait de l'expérience dans le suivi d'enfants porteurs de trisomie 21 et établissait un « *calendrier de suivi avec la liste des examens à faire et la périodicité* » en vue de la surveillance médicale de leur enfant.

#### **2.2.1.1.4. Coordonner et orienter**

Les parents souhaitaient être orientés à la sortie de la maternité « *vers des professionnels du réseau du handicap de l'enfant* ». Certains avaient apprécié la visite reçue à la maternité d'un professionnel du CAMSP.

Pour certains parents, le neuropédiatre représentait le pilier de la prise en charge, en jouant le « *rôle de liaison entre les différents professionnels, c'est lui qui programme tout ce qui est en cours, et qui a une vue globale* ».

#### **2.2.1.2. Guidance parentale**

##### **2.2.1.2.1. Accompagner les parents vers l'acceptation de la différence**

« *On est désemparé, on attend d'être rassuré* » : les parents cherchaient auprès des professionnels de santé un soutien, des réponses aux nombreuses questions qu'ils se posaient, en particulier sur l'avenir de leur enfant, son intégration dans la société, et sur le degré d'autonomie qu'il pourra atteindre.

Une « *prise en charge psychologique pour favoriser le lien mère - enfant* » avait été proposée et perçue de manière très positive car « *c'est pas facile de voir son enfant différent* ».

Une mère aurait apprécié, à son retour de la maternité, une visite à domicile de « *quelqu'un du CAMSP par exemple, qui serait un relais pour dédramatiser* ».

##### **2.2.1.2.2. Soutenir les parents dans l'éducation de leur enfant**

Les professionnels de santé étaient là « *pour me rassurer, aussi me guider* », pour que l'enfant « *devienne une personne à part entière, la plus autonome possible* ».

Les progrès constatés par les professionnels de santé encourageaient les parents dans leur rôle éducatif.

Plusieurs parents notaient l'importance de pouvoir interroger l'équipe pluridisciplinaire pour savoir si « *certaines réactions de leur enfant étaient dues à son handicap ou à sa personnalité* ».

### **2.2.1.3. Intervention précoce par les paramédicaux**

#### **2.2.1.3.1. Effets sur l'enfant perçus par les parents**

Les parents constataient des progrès sur l'éveil de leur enfant, sur son développement notamment moteur, grâce à une stimulation par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, ainsi que sur son autonomie. « *Tout petit, ça leur donne confiance* », rapportait une mère.

Les parents soulignaient une amélioration de la tonicité, de la capacité à communiquer « *à sa manière* », et « *des effets sur le contrôle* » de l'enfant.

#### **2.2.1.3.2. Conseils pratiques aux parents**

Les séances avec les paramédicaux étaient l'occasion privilégiée pour les parents d'apprendre les pratiques à mettre en œuvre à la maison en reproduisant ce qu'ils observaient. « *C'est essentiel, ce lien avec les professionnels de santé, pour axer le travail que l'on doit faire pour aider notre enfant à développer ses compétences.* »

Les parents recevaient des conseils de l'orthophoniste pour faciliter la prise alimentaire ainsi que pour communiquer, notamment grâce à l'apprentissage du langage des signes.

#### **2.2.1.3.3. Une prise en charge adaptée à l'enfant**

Les parents faisaient valoir que pour être efficace et durable, la prise en charge devait tenir compte du rythme de l'enfant et de sa réceptivité : « *il vaut peut-être mieux [faire] moins, mais que ce soit bien accepté* » par l'enfant.

#### **2.2.1.4. Pratiques complémentaires choisies par les parents**

##### **2.2.1.4.1. Organismes spécialisés dans la trisomie 21**

Certains parents avaient recours à des organismes spécialisés tels *l'Institut Jérôme Lejeune* et *Trisomie 21 France*, alors que d'autres attendaient qu'on les oriente vers ce type d'organismes. Un autre groupe de parents n'envisageait pas de contact avec de tels organismes.

##### **2.2.1.4.2. Thérapies complémentaires**

De nombreux parents avaient été orientés vers un ostéopathe pour leur enfant, notamment pour traiter la constipation et la plagiocéphalie.

Une mère avait eu recours à l'homéopathie et l'aromathérapie « *pour la prévention des infections ORL, qui donne d'excellents résultats* ». Grâce « *à des recherches personnelles* », elle s'était documentée sur la micronutrition et donnait « *des suppléments vitaminiques et des omégas 3* » à son enfant.

Une autre mère aurait trouvé intéressant de faire pratiquer à son enfant de l'art-thérapie pour qu'il puisse « *exprimer des choses à travers cet atelier* », mais déplorait que cette discipline ne soit pas plus représentée, et notamment au CAMSP.

#### **2.2.2. L'EDUCATION PAR LES PARENTS**

##### **2.2.2.1. Surveillance de la santé de leur enfant**

##### **2.2.2.1.1. Surveillance médicale par les parents**

Les parents étaient plus vigilants, « *il faut être attentif à tout* », « *ils sont plus fragiles quand même* ». La première année de vie était anxiogène pour la plupart des parents : « *C'est le temps d'adaptation qui est difficile, au début, il y a plein de problèmes médicaux* ». Les parents nommaient les épisodes infectieux dont certains, sévères, avaient nécessité une hospitalisation de l'enfant, ainsi que les retards de

croissance, associés ou non à des difficultés d'alimentation, dont le diagnostic étiologique était parfois complexe à identifier. Des mères parlaient également de l'existence chez leur enfant de complications telles qu'une malformation cardiaque et/ou une hypothyroïdie, des troubles visuels, qui avaient nécessité un suivi rigoureux par un spécialiste.

Une mère avait une position différente, elle était assurée que son enfant évoluait normalement : « *souvent, avec la trisomie, à 3 ans ils ne marchent pas, ils ne comprennent pas, alors que mon enfant, lui, marche bien et comprend bien* ».

#### **2.2.2.1.2. Mise en place de l'intervention précoce avec les professionnels de santé et des pratiques en milieu familial**

Les parents soulignaient qu'il était essentiel de « travailler tous ensemble, dans le même sens », professionnels de santé et parents.

Plusieurs parents regrettaient que la prise en charge par les paramédicaux en libéral tarde - du fait du manque de disponibilité des professionnels – parfois plusieurs mois avant de commencer, ayant conscience de l'importance de la précocité de l'intervention.

Toutefois, les parents attendaient des professionnels de santé que la prise en charge tienne compte de leurs contraintes.

Certains parents jugeaient que la poursuite en famille « *sous forme de jeux, dans la bonne humeur* », des exercices initiés par les paramédicaux était profitable à l'enfant.

#### **2.2.2.2. Éducation au sein de la famille**

##### **2.2.2.2.1. Retrouver un nouvel équilibre familial**

La venue dans une famille d'un enfant porteur de trisomie 21 modifiait la structure de la famille qui existait avant la naissance. En premier lieu, cela modifiait leurs priorités : « *je me suis recentrée sur les valeurs de la famille, sur les valeurs de l'amour* ». Cela changeait leur manière de « voir les choses » : « *vous vivez plus*

*pleinement* ». Sur le plan matériel, une mère disait « *organiser [sa] vie en fonction des rendez-vous.* »

Une mère expliquait que l'accueil de l'enfant remettait en cause leur rôle de parents et questionnait sur la place qu'il occupait dans la fratrie.

#### **2.2.2.2. Principes éducatifs**

Certains parents soulignaient la nécessité de « *pouvoir communiquer avec son enfant, recevoir son amour et lui en donner* », « *dès le début* », ainsi que l'importance de leur rôle : « *le rôle des parents est en quelque sorte central puisque c'est par l'observation de son enfant et des conseils du corps médical que l'on peut discerner où en est son enfant et vers quelle étape il tend* ».

La plupart des parents pensaient qu'il y avait des principes éducatifs habituels qu'on pouvait appliquer à leur enfant : « *il faut bien mettre tôt les limites et faire respecter le « non » [...], c'est comme pour les autres enfants* ». Les parents avaient « *envie d'éduquer [leur enfant] de la même façon* » que pour n'importe quel enfant, et de « *lui donner le mieux* ».

Ils avaient toutefois conscience qu'ils étaient obligés de tenir compte de ses spécificités, et de « *prendre du temps avec eux pour les aider à évoluer* », par exemple avec un instrument de musique : « *je vois que la musique le stimule beaucoup* ». La patience et la persévérance avaient une importance toute particulière, selon la plupart des parents. Une mère expliquait, à propos du langage des signes : « *Les signes, je l'ai fait des mois et des mois. C'est un gros travail qu'on fait, quand vous êtes récompensée, [...] ça vous motive à faire d'autres nouvelles choses* ». « *Il faut faire confiance à l'enfant* », mais les parents pensaient que c'était à condition de lui demander quelque chose à son niveau.

Une mère faisait part de son questionnement sur le juste équilibre à trouver entre une trop forte stimulation de l'enfant qui le conduirait à l'épuisement ou au découragement, et une résignation qui risquerait d'engendrer une passivité des parents, regrettable pour le développement de l'enfant. « *Il faut faire ce qu'il faut pour*

*qu'il se développe, et en même temps, il faut accepter qui il est. [...] Mais c'est vrai que, quand on est dans l'acceptation, on est moins dans la stimulation ».*

### **2.2.2.3. Vers une nouvelle représentation de la trisomie 21**

Chaque parent exprimait à sa manière les bienfaits que lui procurait son enfant, alors qu'il n'avait jamais connu une telle expérience avec ses autres enfants : *« c'est hallucinant, vous apprenez des choses avec lui. Par exemple, quand je vois les liens qu'il a avec son frère, c'est trop beau ».*

Pour la plupart des parents, la trisomie 21 ne se résumait pas uniquement à la déficience : *« ces enfants ont des tas de choses en plus, ils sont hyper affectueux, ce regard même, si enfantin, il y a quelque chose qui émane d'eux, ils sont très attachants ».* De même, pour certains parents, leur enfant *« donne un regard différent sur les gens »*, c'est-à-dire sans préjugés.

Certains parents exprimaient leur vision positive de la différence : *« Nous, tous les ans, on fête la journée de la trisomie 21, le 21 mars (journée mondiale de la trisomie 21). On fait une très grande fête avec toute ma famille, avec des cadeaux, des ballons, des gâteaux, pour lui montrer combien il est important ».*

### **2.2.2.3. Vers une intégration dans la société**

#### **2.2.2.3.1. Socialisation et autonomie**

Les parents unanimement constataient que leur enfant devait être en contact avec d'autres enfants : *« je pense vraiment capital pour un enfant trisomique d'être avec d'autres enfants, d'avoir un lieu de socialisation, [...] de le confier à d'autres, de se séparer de lui », « je me disais que ça allait lui faire beaucoup de bien [de le mettre à la crèche] et que ça ne serait pas bénéfique qu'il reste tout le temps à la maison. Et ça a fait ses preuves ».*

Les parents reconnaissaient que la socialisation s'effectuait grâce à une séparation des parents, et que la séparation était la condition du développement de l'autonomie. Par exemple, « *[notre enfant] fait ses trajets tout seul, de l'école au spécialiste, c'est-à-dire qu' [il] prend l'ambulance tout seul. Ça, ça l'a vraiment porté vers l'autonomie. De toute façon, ça va être ça toute sa vie* ». Pour les parents, une des préoccupations essentielles concernant leur enfant était qu'il devienne le plus autonome possible.

Certains parents affirmaient qu'ils n'hésitaient pas à sortir avec leur enfant, sans crainte d'affronter le regard des autres, « *je l'emmène au parc, il joue bien avec les autres enfants, il est content. Ça se passe bien avec les autres enfants, ils disent rien du handicap* ».

Certains parents exprimaient les difficultés qu'ils appréhendaient par rapport à la scolarisation : difficultés pour l'inscription dans une école ordinaire (« *je ne veux pas qu'il soit dans un centre* »), puis au quotidien, car les enseignants n'étaient pas nécessairement formés à ce type de handicap et qu'il n'était pas facile d'établir des contacts entre les professionnels de santé et les enseignants. Or, « *l'institutrice [...] doit avoir la possibilité de contacter les professionnels de santé directement* ». Les parents déploraient que les réunions des équipes éducatives entre les personnels de santé et les enseignants fussent trop rares, en raison de la disponibilité des participants. Pour la plupart des parents, le choix entre l'école ordinaire ou celui d'un établissement spécialisé était une préoccupation majeure : « *l'école me pose beaucoup de questions, je crains que l'école ordinaire ne lui convienne pas* ».

#### **2.2.2.3.2. Regards vers l'avenir**

Les parents s'interrogeaient sur l'intégration de leur enfant et le degré d'autonomie qu'il atteindrait, aux différentes étapes de sa vie.

Puis, les parents s'interrogeaient sur la vie active de leur enfant : « *notre plus grande crainte serait de passer à côté de ce que lui voudrait, pour son avenir. En tout cas, de là où il pourrait se sentir le mieux* ».

Enfin, le devenir de leur enfant après qu'il ait perdu ses parents était préoccupant pour certains d'entre eux : « *c'est peut-être plus de soucis en se disant, plus tard, quand je ne serai plus là... bon, déjà, nous, d'un point de vue familial, on a de la chance, on a un environnement familial qui ne le laissera pas tomber. Il y a quand même, aujourd'hui, je pense, des structures pour les prendre en charge* ».

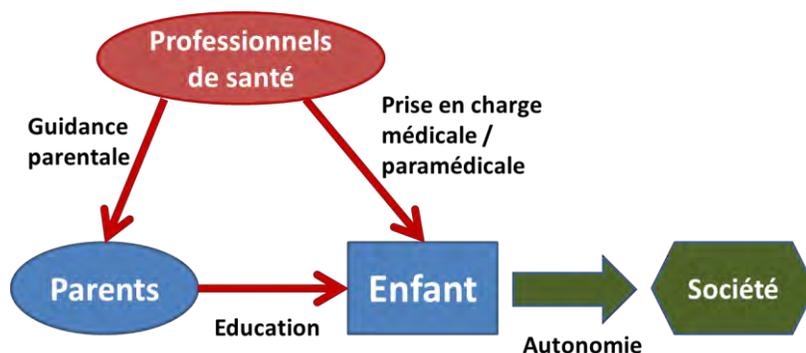
Certains parents avaient une vision plus optimiste de l'avenir. Grâce à des contacts avec une association de parents d'enfants porteurs de trisomie 21, ils rencontraient des adolescents ou des adultes porteurs de trisomie 21, ce qui leur permettait de se projeter dans l'avenir : « *c'est hyper riche de rencontrer des jeunes d'âges différents [...]. C'est intéressant de voir aussi comment ils s'inscrivent plus tard dans la société. C'est rassurant* ».

Certains parents avaient à cœur de contribuer à faire évoluer le regard de la société envers les personnes porteuses de handicap, en agissant au sein d'une association ; d'autres parents ne recherchaient pas une telle démarche pour le moment.

## 3. DISCUSSION

### 3.1. Résultat principal

Notre étude montrait que les parents avaient conscience d'être les acteurs principaux de l'éducation et du développement de leur enfant. Associés aux professionnels de santé, ils partageaient la même finalité : développer au maximum l'autonomie de l'enfant, facteur d'intégration à la société.



**Figure 2. Accompagnement de l'enfant en vue de l'expression de son autonomie**

Pour cela, ils étaient guidés par les professionnels de santé, dont les objectifs étaient :

- le suivi médical de l'enfant de la naissance jusqu'à 6 ans, en incluant le dépistage et le traitement des complications, ainsi que la transmission aux parents de connaissances sur la trisomie 21 adaptées et les complications potentielles associées,
- la contribution au développement optimal des capacités de l'enfant, grâce à l'intervention des paramédicaux qui agissaient directement sur l'enfant et qui formaient les parents à des pratiques quotidiennes à exercer à la maison.

Les parents voyaient un intérêt à poursuivre la prise en charge paramédicale et les pratiques qu'ils exerçaient eux-mêmes, encouragés par les bénéfices qu'ils percevaient pour leur enfant. Ils constataient en effet des progrès sur le plan moteur, sur le plan relationnel, sur le plan de l'éveil et de la communication. La prise en

charge offrait des occasions de séparation mère-enfant et contribuait à sa socialisation, en favorisant les relations avec les différents professionnels de santé ainsi qu'avec d'autres enfants.

La relation de confiance entre les parents et les professionnels de santé leur permettait d'être soutenus par une écoute empathique, d'être guidés par des conseils appropriés, et d'être confortés dans leur rôle de parent d'un enfant différent.

Les parents interrogés n'avaient exprimé à aucun moment de crainte de mortalité infantile. Ceci impliquait qu'ils avaient intégré les progrès de la médecine, notamment en ce qui concerne les moyens disponibles pour dépister précocement les complications et les traiter.

### ***Comparaison à la littérature existante***

Plusieurs études qui portent sur des enfants présentant un retard de développement corroborent les résultats de notre étude.

Dans les années 80, une méta-analyse de 74 études (dont la plupart est postérieure aux années 70) évalue des programmes d'intervention précoce, réalisés sur des enfants entre 0 et 5 ans présentant un retard mental et/ou un polyhandicap. Elle montre des bénéfices à court terme sur le quotient intellectuel, le langage et les compétences motrices. Ces effets dépendent de la durée et de l'intensité de l'intervention précoce<sup>13</sup>. Malheureusement, plusieurs de ces études présentent des faiblesses méthodologiques.

Plus récemment, Guralnick<sup>14</sup> considère que les parents ont une influence majeure sur le développement de leur enfant présentant un retard de développement par l'intermédiaire des interactions parents-enfants et de leur rôle dans la surveillance de sa santé et de sa sécurité. Pour lui, les parents doivent s'adapter aux particularités de leur enfant, ce que font intuitivement la plupart d'entre eux. Il souligne également l'importance des relations entre les professionnels de l'intervention précoce et la famille, ainsi qu'entre l'enfant et les adultes rencontrés sur les lieux de socialisation (crèche, école).

### **3.2. Forces et limites de notre étude**

Notre étude a le mérite d'être originale, nous n'avons retrouvé aucun travail ayant exploré cette question de recherche.

La fourchette d'âge, de 0 à 6 ans, correspond à la période de l'enfance suivie par les CAMSP. Cette période a été choisie car elle est essentielle dans le développement de l'enfant sur de nombreux plans (cognitif, moteur, social...). C'est une étape également fondamentale pour la mise en place du suivi médical et paramédical précoce par les parents, ainsi que l'installation initiale d'une relation de confiance qui déterminera la qualité des interactions entre les professionnels de santé, les parents et leur enfant.

Les évolutions de l'enfant au cours des 6 premières années sont majeures, et les préoccupations des parents varient suivant l'âge de l'enfant. Il était important que l'échantillon comporte des parents d'enfants dont les âges couvraient l'ensemble de cette période. Cependant, cette étude ne permet pas d'explorer la perception par les parents des effets de la prise en charge à long terme.

Bien que notre échantillonnage n'ait pas recherché la représentativité, il était intéressant que la population interrogée ait des caractéristiques variables (âge, sexe, parité, catégorie socioprofessionnelle, religion...) susceptibles d'influencer les résultats afin d'obtenir une diversité des réponses. Nous regrettons de n'avoir eu aucun père d'enfant porteur de trisomie 21 dans notre échantillon. Nous pourrions expliquer cela par le fait que l'étude ait été présentée initialement à la personne qui accompagnait l'enfant, et qui est souvent la mère : ce sont donc elles qui se sont engagées à participer à l'étude. On peut s'interroger si l'absence de père correspond à une organisation traditionnelle de la famille où l'éducation du jeune enfant est plutôt le domaine de la mère ou bien si c'est simplement une question de disponibilité.

Par ailleurs, une nette majorité de parents a été recrutée à partir d'enfants suivis par les CAMSP, ce qui pourrait constituer un biais de sélection.

Lors des entretiens, les mères répondaient de manière détaillée, mais elles pouvaient s'éloigner de la question proprement dite, ce qui a conduit à des entretiens longs, plus complexes à analyser. Compte-tenu du sujet, qui les affectait en profondeur, il m'était paru difficile de les interrompre pour les recadrer. A posteriori, il apparaît que le guide d'entretien aurait pu être allégé des deux questions les plus générales, tout en restant suffisant pour répondre à la question de recherche.

Certaines mères dont la langue maternelle différait du français présentaient parfois quelques difficultés pour bien comprendre les questions, et y répondre de manière précise.

La présence de l'enfant lors de l'entretien pouvait conduire à des interruptions. Les mères pouvaient de ce fait être plus facilement déconcentrées de leur propos. Par ailleurs, elles pouvaient se sentir moins libres de s'exprimer sur des points délicats en présence de leur enfant.

La saturation des données atteinte et confirmée par deux entretiens supplémentaires nous permettait de considérer l'échantillon comme suffisant. Les résultats étaient homogènes hormis pour deux entretiens qui s'inscrivaient dans un contexte particulier. Pour le premier d'entre eux, un autre enfant de la fratrie présentait un handicap plus lourd, ce qui nous laisserait penser que les parents minimisaient le handicap de leur enfant porteur de trisomie 21. Pour le second, leur enfant présentait un retard de croissance majeur dont l'étiologie n'avait pas encore été identifiée ; il nous paraissait que les parents mettaient en second plan la prise en charge de la trisomie 21.

Notre étude a conduit à une production importante de matériel. Chaque étape de l'étude, de la retranscription des verbatim à l'obtention des résultats, pouvait être l'objet d'interprétation. Nous avons limité ce risque, avec un autre membre de l'équipe, par des analyses indépendantes des verbatim. La triangulation a permis de limiter le risque d'interprétation et donc les biais d'analyse.

### 3.3. Implications et perspectives

Les résultats de l'étude suggèrent l'identification de facteurs qui favorisent ou limitent l'intervention précoce.

#### ➤ *Facteurs favorisant l'intervention précoce*

Lors de la mise en place de l'intervention précoce, les parents vivent une période de vulnérabilité psychique particulière. Ils sont plus sensibles aux jugements, et les remarques provenant des professionnels de santé peuvent être perçues de manière amplifiée. Autant la valorisation de leurs compétences dans leur rôle de parents peut renforcer leur confiance, et ainsi la sécurité de l'enfant<sup>15</sup>, autant des propos négatifs pourraient leur apparaître blessantes et les déstabiliser dans leur reconstruction.

La coordination entre les différents professionnels de santé qui prennent en charge l'enfant est essentielle. Le lien entre les intervenants peut contribuer à éviter la répétition de demandes d'informations et la redondance d'examens, ce qui n'est pas négligeable pour les enfants qui présentent des pathologies associées à la trisomie 21. Cela permet également d'éviter des contradictions dans le discours aux parents, qui peuvent être à l'origine d'incompréhensions et d'insécurité, et nuire à l'alliance thérapeutique.

La précocité de l'accompagnement des parents semble être un facteur de soutien important. Pour ceux qui apprennent en prénatal que leur enfant risque d'être porteur de trisomie 21, un accompagnement des parents après leur décision de poursuivre la grossesse paraît souhaitable.

Une plus ample participation des parents à l'élaboration du projet individuel de l'enfant favoriserait leur implication dans la prise en charge, dans la durée. Tenir compte de la réceptivité de l'enfant, des contraintes familiales, être à l'écoute de la fatigue de l'enfant et de ses parents, sont perçus par eux-mêmes comme des signes de respect des professionnels de santé à l'égard de l'enfant et à leur égard. Cela faciliterait l'acceptation du rythme soutenu des rendez-vous médicaux et paramédicaux. Dans certains cas, un réajustement du projet individuel pourrait avoir

lieu en cours d'année s'il s'avère nécessaire. Selon la pédopsychiatre Françoise Molénat, les choix que les parents posent pour leur enfant participent au processus de reconstruction<sup>16</sup>.

➤ ***Facteurs limitant l'intervention précoce***

Dans certains cas, la sidération des parents après l'annonce diagnostique se prolonge et il s'écoule un certain temps avant qu'ils ne soient prêts à mettre en place l'intervention précoce et à contacter les professionnels concernés. Par ailleurs, il apparaît regrettable que l'intervention précoce débute plus tard que souhaité en raison du manque de disponibilité des intervenants paramédicaux. Ce délai étant incompressible, il semble nécessaire que les parents soient aidés dans leur démarche le plus tôt possible. On pourrait proposer pour tenter de limiter ces deux facteurs, une visite systématique de la famille en cas de trisomie 21 chez le nouveau-né, dès la maternité ou lors du retour à domicile, par un professionnel de santé coordonnateur. Celui-ci pourrait indiquer aux parents le CAMSP et les professionnels de santé libéraux du secteur, tout en rappelant aux parents l'intérêt d'une prise en charge précoce et de l'anticipation des démarches en raison du délai avant la prise en charge effective de l'enfant.

## CONCLUSION

A travers la perception des parents, notre étude explore les bénéfices de la prise en charge médicale des enfants porteurs de trisomie 21 de 0 à 6 ans combinée à l'éducation par leurs parents.

Cette étude témoigne de l'évolution des mentalités qui s'opère dans la société, où les parents ont à cœur d'être acteurs de la prise en charge de leur enfant porteur de trisomie 21 et sont valorisés dans les choix qu'ils font pour lui. Le mot d'« autonomie », très présent dans les propos des parents, ne paraît plus inaccessible et la réalisation d'un projet de vie en milieu ordinaire n'est désormais pas rare. Notre étude s'inscrit bien dans la dynamique qui se met en place sous l'influence de groupes proactifs, pour que l'intégration des personnes porteuses de handicap devienne une réalité.

Sa portée pourrait s'élargir aux autres déficiences intellectuelles, les programmes d'intervention étant proches.

Il serait également intéressant de poursuivre notre étude par une recherche qui explorerait l'autonomie d'adolescents porteurs de trisomie 21, accompagnés par un SESSAD ou non.

Le 09/11/2017

Professeur Mathieu Milh



## REFERENCES

1. Orphanet. Trisomie 21 [16/10/17].  
[http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Disease\\_Search.php?lng=FR&data\\_id=116&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseGroup=trisomie-21&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Trisomie-21&title=Trisomie-21&search=Disease\\_Search\\_Simple](http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=116&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=trisomie-21&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Trisomie-21&title=Trisomie-21&search=Disease_Search_Simple)
2. Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale. La trisomie 21 [16/10/17].  
<http://campus.cerimes.fr/genetique-medicale/enseignement/genetique29/site/html/cours.pdf>
3. Hines S, Bennett F. Effectiveness of early intervention for children with Down syndrome.  
Retard Dev Disab Res Rev 1996;2:96-101.
4. Schiffmann SN. Le cerveau en constante reconstruction : le concept de plasticité cérébrale. Cahiers de psychologie Clinique 2006;16(1):11-23.
5. Piper MC, Pless IB. Early Intervention for Infants with Down Syndrome: A Controlled Trial. Pediatrics 1980;65(3):463.
6. Bricker D, Carlson L, Schwarz R. A Discussion of Early Intervention for Infants with down Syndrome. Pediatrics 1981;67(1):45-6.
7. Connolly BH, Morgan S, Russell FF. Evaluation of children with Down syndrome who participated in an early intervention program. Second follow-up study. Phys Ther 1984;64: 1515-9
8. Naganuma GM. Early Intervention for Infants With Down Syndrome: Efficacy research. Phys Occup Ther Pediatr 1987;7(1):81-92.
9. INSERM. Évaluation des programmes d'intervention précoce. In : INSERM. Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Expertise collective Inserm, Les éditions Inserm, Paris 2004 : 199-217
10. de Freminville B et al. L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. Médecine thérapeutique Pédiatrie 2007;10(4):272-280.

11. Vaginay D. Découvrir les déficiences intellectuelles. 2ème édition. Toulouse : Editions Eres ;2011 : 85-127.
12. Larousse. Dictionnaire des noms communs des noms propres précis de grammaire. Paris :presses pocket ;1993 : 218.
13. Casto G, Mastropieri MA. The efficacy of early intervention programs : A metaanalysis. Except Child 1986, 52 : 417-424.
14. Guralnick, M.J. Early intervention for young children with developmental delays. In H. Sukkar, C.J. Dunst, J. Kirkby. Early Childhood Intervention. Oxon, UK: Routledge;2017:17-35
15. INSERM. Déficiences intellectuelles. Expertise collective Inserm, Les éditions Inserm, Paris 2016 : 783-807.
16. Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers. Intervention précoce auprès de la petite enfance – Progrès et développements 2005–2010. Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes ayant des besoins particuliers, Odense, Danemark 2010.
17. Frappé P. Initiation à la recherche. GMSanté. CNGE. 2011.
18. Aubin-Auger I, Mercier A. Introduction à la recherche qualitative. Exerc-Rev Fr Médecine Générale. 2008;84:142-5.
19. Maisonneuve H. guide pratique du thésard. Sanofi 2005. [16/10/2017] [https://www.google.fr/search?q=guide+du+th%C3%A9sard&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b&gfe\\_rd=cr&ei=c-DOWNOcOqaAgAaXwYuQBw](https://www.google.fr/search?q=guide+du+th%C3%A9sard&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b&gfe_rd=cr&ei=c-DOWNOcOqaAgAaXwYuQBw)
20. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Luttsmann M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. exercer 2009;87:74-9.
21. Greenhaglh T. Savoir lire un article médical pour décider. La médecine fondée sur les niveaux de preuve (evidence-based medicine) au quotidien. Traduit de l'anglais par Broclain D, Doubovetzky J. Editions RanD, Meudon, 2000.
22. de Chanaud N. LEPCAM [23/10/17]. <http://lepcam.fr/>

# ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

## A. Données générales

- Enfant porteur de T21 :
  - *Date de naissance* :
  - *Sexe* : M / F
  - *Position dans la fratrie* :
  - *Prise en charge thérapeutique* :
    - *Type de prise en charge* : en centre / libérale
    - *Nature de la prise en charge* :
  - *Lieu de vie* :
  - *Accueil petite enfance / Scolarisation* :
  - *Type de T21* :
  
- Parents :
  - *Père ou Mère*
  - *Date de naissance des parents* : Père :  
Mère
  - *Profession/Formation de chaque parent* : Père :  
Mère :
  - *Présence d'un facteur de vulnérabilité familiale* : oui / non
  - *Nombre d'enfants* :
  - *Origine ethnique* :
  - *Religion pratiquée* :

## B. Guide d'entretien semi-dirigé

L'équipe de professionnels de santé intègre dans la prise en charge de l'enfant porteur de trisomie 21 ses parents, qui sont en première ligne dans l'éducation.

L'enquête a pour objectif de recueillir l'avis des parents sur la prise en charge et de les interroger sur leur rôle dans cette prise en charge et sur l'éducation de leur enfant.

*(Objectifs de la prise en charge attendus par les parents)*

### 1. Qu'attendez-vous de la prise en charge par le médecin et les autres professionnels de santé ?

- a) Qu'attendez-vous pour votre enfant ?
- b) Qu'en attendez-vous pour la famille ?

(Perceptions par les parents des effets de la prise en charge de leur enfant porteur de T21)

**2. Quels effets de la prise en charge constatez-vous sur votre enfant?**

**3. Comment percevez-vous les relations avec les professionnels de santé ?**

- a) Que vous apportent ces relations avec les différents professionnels de santé ?
- b) Comment jugez-vous l'attitude des professionnels de santé vis-à-vis de votre enfant ?

**4. Auriez-vous des idées pour améliorer la prise en charge médicale et paramédicale ?**

(Perception des parents sur leur propre rôle dans la prise en charge médicale et l'éducation de leur enfant)

**5. Quel est votre rôle dans la prise en charge médicale :**

- a) Dans la surveillance médicale proprement dite ?
- b) Dans les prises de décision ?
- c) Dans la coordination de soins ?
- d) Recherchez-vous d'autres pratiques complémentaires de cette prise en charge?

**6. Quelles situations restent difficiles au quotidien malgré cette prise en charge ?**

**7. Quelles sont vos craintes ?**

**8. Quel(s) soutien(s) avez-vous trouvé(s) ?**

(Et pour conclure)

**9. Quel(s) sentiment(s) éprouvez-vous dans votre rôle de parent ?**

**10. Qu'est-ce que la naissance de votre enfant a changé en vous?**

**11. Que conseillerez-vous à de jeunes parents d'enfant porteur de T21 ?**

## ANNEXE 2 :

**Tableau 3. La prise en charge médicale et paramédicale des enfants**

Type de prise en charge	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9
Pédiatrie	L	C	C	C+ L	C+ L	C+ L	-	C+ L	C+ L
MG	-	L	L	L	L	L	L	-	-
Endocrinologie	-	-	-	-	-	-	H	H	H
Ophtalmologie	L	-	-	-	H	-	-	-	H
Cardiologie	L	-	-	-	-	-	H	-	H
MPR	-	C	-	-	C	C	-	-	-
Pédopsychiatre	-	-	-	-	-	C	-	C	-
Kinésithérapie	-	L	C	C	L	C	L	-	L
Psychomotricité	L	C	C	C	C	C	-	-	L
Orthophonie	L	L	C	L	L	C	L	L	L
Psychologue	-	-	-	-	-	-	-	L	-

### Légende :

**C : CAMSP    H : Hôpital    L : Secteur Libéral**

## **ABREVIATIONS**

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

PEC : prise en charge

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

## SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans **aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions**. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas **usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité**.

**J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.**

Je ne tromperai **jamais leur confiance** et **n'exploiterai pas le pouvoir hérité** des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

**Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission**. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

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

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



## RESUME

**Introduction.** Les parents ont un rôle reconnu dans la prise en charge de leur enfant porteur de trisomie 21. Cette étude a pour objectifs d'explorer la perception qu'ils ont des bénéfices de la prise en charge médicale de leur enfant porteur de trisomie 21, combinée à l'éducation qu'ils lui donnent, et de clarifier leur propre rôle éducatif.

**Méthodes.** Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès de parents d'enfants de 0 à 6 ans porteurs de trisomie 21. Les entretiens ont été enregistrés, puis retranscrits pour procéder à une analyse thématique.

**Résultats.** Les parents avaient conscience d'être les acteurs principaux de l'éducation et du développement de leur enfant. Associés aux professionnels de santé, ils partageaient la même finalité : développer au maximum l'autonomie de l'enfant. Pour cela, ils étaient guidés par les professionnels de santé, dont les objectifs étaient le suivi médical de l'enfant, le développement de ses capacités, et la guidance parentale.

Les parents constataient des progrès sur le plan moteur, sur le plan relationnel, sur le plan de l'éveil et de la communication. La prise en charge offrait des occasions de séparation mère-enfant et contribuait à sa socialisation.

La relation de confiance entre les parents et les professionnels de santé leur permettait d'être soutenus par une écoute empathique, d'être guidés par des conseils appropriés, et d'être confortés dans leur rôle de parent d'un enfant différent.

**Conclusion.** L'étude montre que les parents d'enfants porteurs de trisomie 21 sont conscients des bénéfices procurés par la prise en charge médicale combinée à l'éducation qu'ils lui donnent, qui vise au développement de l'autonomie, condition d'intégration à la société.

**Mots-clés :** Intervention précoce ; Syndrome de Down ; Interactions parents-enfants ; Relation famille-professionnel de santé ; Bénéfices de la prise en charge ; Guidance parentale ; Recherche qualitative.