



HAL
open science

Vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et place du médecin généraliste

Coline Morvan

► To cite this version:

Coline Morvan. Vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et place du médecin généraliste. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-03019678

HAL Id: dumas-03019678

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03019678>

Submitted on 23 Nov 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Par
Coline MORVAN

Le 28 juin 2018

**VECU PARENTAL DU PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS
ATTEINTS DE TROUBLES SPECIFIQUES DU LANGAGE ECRIT ET
PLACE DU MEDECIN GENERALISTE**

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Yvan MILLA

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Michel AMOUYAL

Assesseurs :

Madame le Docteur Béatrice LOGNOS

Madame le Docteur Marie-Catherine REBOUL

Monsieur le Docteur Yvan MILLA

Membre invité :

Madame le Docteur Julie LEYDET

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Par
Coline MORVAN

Le 28 juin 2018

**VECU PARENTAL DU PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS
ATTEINTS DE TROUBLES SPECIFIQUES DU LANGAGE ECRIT ET
PLACE DU MEDECIN GENERALISTE**

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Yvan MILLA

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Michel AMOUYAL

Assesseurs :

Madame le Docteur Béatrice LOGNOS

Madame le Docteur Marie-Catherine REBOUL

Monsieur le Docteur Yvan MILLA

Membre invité :

Madame le Docteur Julie LEYDET

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves
 ALRIC Robert
 ARNAUD Bernard
 ASTRUC Jacques
 AUSSILLOUX Charles
 AVEROUS Michel
 AYRAL Guy
 BAILLAT Xavier
 BALDET Pierre
 BALDY-MOULINIER Michel
 BALMES Jean-Louis
 BALMES Pierre
 BANSARD Nicole
 BAYLET René
 BILLIARD Michel
 BLARD Jean-Marie
 BLAYAC Jean Pierre
 BLOTMAN Francis
 BONNEL François
 BOUDET Charles
 BOURGEOIS Jean-Marie
 BRUEL Jean Michel
 BUREAU Jean-Paul
 BRUNEL Michel
 CALLIS Albert
 CANAUD Bernard
 CASTELNAU Didier
 CHAPTAL Paul-André
 CIURANA Albert-Jean
 CLOT Jacques
 D'ATHIS Françoise
 DEMAILLE Jacques
 DESCOMPS Bernard

DIMEGLIO Alain
 DU CAILAR Jacques
DUBOIS Jean Bernard
 DUMAS Robert
 DUMAZER Romain
 ECHENNE Bernard
 FABRE Serge
 FREREBEAU Philippe
 GALIFER René Benoît
 GODLEWSKI Guilhem
 GRASSET Daniel
 GROLLEAU-RAOUX Robert
 GUILHOU Jean-Jacques
 HERTAULT Jean
 HUMEAU Claude
 JAFFIOL Claude
 JANBON Charles
 JANBON François
 JARRY Daniel
 JOYEUX Henri
 LAFFARGUE François
 LALLEMANT Jean Gabriel
 LAMARQUE Jean-Louis
 LAPEYRIE Henri
 LESBROS Daniel
 LOPEZ François Michel
 LORIOT Jean
 LOUBATIERES Marie
 Madeleine
 MAGNAN DE BORNIER
 Bernard
 MARY Henri
 MATHIEU-DAUDE Pierre

MEYNADIER Jean
 MICHEL François-Bernard
 MICHEL Henri
 MION Charles
 MION Henri
 MIRO Luis
 NAVARRO Maurice
 NAVRATIL Henri
 OTHONIEL Jacques
 PAGES Michel
 PEGURET Claude
 POUGET Régis
 PUECH Paul
 PUJOL Henri
 PUJOL Rémy
 RABISCHONG Pierre
 RAMUZ Michel
 RIEU Daniel
 RIOUX Jean-Antoine
 ROCHEFORT Henri
 ROUANET DE VIGNE LAVIT
 Jean Pierre
 SAINT AUBERT Bernard
 SANCHO-GARNIER Hélène
 SANY Jacques
 SENAC Jean-Paul
 SERRE Arlette
 SIMON Lucien
 SOLASSOL Claude
 THEVENET André
 VIDAL Jacques
 VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
 BLANC François
 BOULENGER Jean-Philippe
 BOURREL Gérard
 BRINGER Jacques
 CLAUSTRES Mireille
 DAURES Jean-Pierre
 DAUZAT Michel
 DEDET Jean-Pierre
 ELEDJAM Jean-Jacques
 GUERRIER Bernard
 JOURDAN Jacques
 MAURY Michèle

MILLAT Bertrand
 MARES Pierre
 MONNIER Louis
 PRAT Dominique
 PRATLONG Francine
 PREFAUT Christian
 PUJOL Rémy
 ROSSI Michel
 SULTAN Charles
 TOUCHON Jacques
 VOISIN Michel
 ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe - Neurochirurgie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MAUDELONDE Thierry - Biologie cellulaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick - Cardiologie
MOURAD Georges-Néphrologie
PELLISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition

AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal-Anesthésiologie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
COURTET Philippe-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEMOLY Pascal-Pneumologie ; addictologie
DEREURE Olivier-Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie -
FRAPIER Jean-Marc-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MONDAIN Michel-Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PAGEAUX Georges-Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CAPTIER Guillaume-Anatomie

CAYLA Guillaume-Cardiologie
CHANQUES Gérald-Anesthésiologie-réanimation
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophtalmologie
DE VOS John-Cytologie et histologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud -Oto-rhino-laryngologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice-Physiologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LAVIGNE Jean-Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier-Néphrologie
MOREL Jacques -Rhumatologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PRUDHOMME Michel-Anatomie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
SEGNARBIEUX François-Neurochirurgie
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry-Immunologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

DAVID Michel

RAMBAUD Jacques

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie)

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie

PUJOL Joseph-Anatomie

RAMOS Jeanne-Anatomie et cytologie pathologiques

RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie

RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie

SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

STOEBNER Pierre -Dermato-vénéréologie

MCU-PH de 1^{re} classe

ALLARDET-SERVENT Annick-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire

BOULLE Nathalie-Biologie cellulaire

BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie

BRET Caroline -Hématologie biologique

COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire

GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie

GIANSILY-BLAIZOT Muriel-Hématologie ; transfusion

GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire

LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion

LE QUINTREC Moglie-Néphrologie

MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire
PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MCU-PH de 2^{ème} classe
BERTRAND Martin-Anatomie
BRUN Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
DU THANH Aurélie-Dermato-vénéréologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
LESAGE François-Xavier-Médecine et Santé au Travail
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

COSTA David
FOLCO-LOGNOS Béatrice

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard
GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SEGURET Pierre

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie

BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

FAILLIE Jean-Luc-

Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique

HERLIN Christian -Chirurgie plastique ; reconstructrice et esthétique ; brûlologie

HERRERO Astrid-Chirurgie générale

PANTEL Alix-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

PERS Yves-Marie-Thérapeutique, médecine d'urgence ; addictologie

PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS :

Monsieur le Professeur Michel AMOUYAL

Professeur universitaire de médecine générale

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail. Soyez assuré de mon respect le plus sincère et de toute ma reconnaissance.

Madame le Docteur Béatrice LOGNOS

Maître de Conférence des Universités, Médecin généraliste

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

Madame le Docteur Marie-Catherine REBOUL

Maître de Conférence Associée, Médecin généraliste

Vous avez accepté de faire partie du jury de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance et de tout mon respect.

Madame le Docteur Julie LEYDET

Praticien Hospitalier dans le service de Neuropédiatrie

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer à mon jury. Merci de m'avoir reçue et de m'avoir conseillée au début de mon travail.

Monsieur le Docteur Yvan MILLA

Maître de stage des Universités, Médecin généraliste

Je te remercie de m'avoir accompagnée durant mon dernier stage d'interne puis à travers l'aventure de la thèse. Merci pour ta bienveillance et ta sérénité. Tu es l'exemple du médecin généraliste que j'aimerais devenir.

A tous ceux qui ont participé à l'élaboration de cette thèse :

Aux 3 orthophonistes que j'ai sollicitées pour le recrutement des parents, merci pour le temps que vous m'avez consacré et les conseils que vous m'avez donnés, vous avez toute ma reconnaissance.

A chacun des parents que j'ai interrogés, sans vous cette étude n'existerait pas. Je vous remercie de m'avoir fait confiance et de m'avoir livré un morceau de l'histoire de votre famille. Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude.

A mes collègues du cabinet médical de Lunel qui m'ont aidés dans le recrutement des parents et qui m'ont permis de réaliser les entretiens au sein du cabinet. Merci de votre implication et de votre soutien.

A Clément, merci pour ton soutien indéfectible, ton humour, tes petits plats, tes danses originales, nos voyages au bout du monde et notre quotidien que j'aime tant. J'espère que tu es fière de ta « wife », j'ai hâte de passer ma vie avec toi. Je t'aime.

A mon fils, merci pour tous ces petits coups de pieds que tu m'as donnés durant la rédaction de cette thèse, je les adore. J'ai hâte de te tenir dans mes bras et que tu rejoignes notre cocon.

A ma famille :

A Maman, merci pour tout, merci de m'avoir supportée quand j'étais loin d'être mignonne, merci de m'avoir trimballée dans la campagne Normande pour que je puisse avoir une vie sociale, merci pour m'avoir soutenue durant mes études. Je ne pourrai jamais te rendre tout ce que tu m'as donné. Je suis très fière d'être ta fille et je t'aime fort.

A Papa, merci également pour tout. Merci pour tes conseils avisés et pour nos discussions sur ce sujet qui te passionne autant que moi. Merci pour ton soutien durant toutes ces années, pour tes relectures multiples de ce travail et tes corrections attentives. Merci d'être une Grand-Père formidable, j'ai hâte de voir mon fils dans tes bras. Je t'aime.

A Bilix, pour ton soutien et ta sagesse. Merci pour tous les souvenirs d'enfance et pour tous ceux que nous partagerons encore ensemble, plus près si possible ! (A quand le déménagement dans les Cévennes ??) Tu as toujours été un modèle pour moi, j'espère te ressembler et être une aussi bonne maman que toi. Je t'aime.

A Gael, merci pour tous nos moments partagés, l'hypochondrie que tu m'épargnes. Merci d'avoir fait de moi une tata comblée.

A Mahé, Titouan et Sacha mes neveux préférés. Vous êtes les plus beaux et les plus malins, j'espère partager toujours plus de moments avec vous. Je serai toujours là pour vous.

A Clé, merci pour tout ce que tu m'as apporté et pour tous ces moments grand-frère petite-sœur que je garde précieusement en mémoire. Je pense à toi chaque jour.

A Mémé, pour les meilleurs beignets aux pommes que j'ai mangés. Tu nous manques.

Aux bouz :

A Sarah, pour notre enfance passée ensemble des étables de Pissy aux champs de St Martin, pour tous les moments partagés, les plus durs comme les meilleurs. A notre capacité à passer du rire aux larmes et notre goût pour les jeux idiots (si on chantait du Brassens avec la voix de Renaud ?). Je t'aime fort fort fort et je serai toujours près, même loin.

A Alice, pour ton écoute, nos conversations de soignantes, ton empathie naturelle, ton soutien à toute épreuve et ta poésie. Ne perds jamais cette âme d'artiste que j'aime tant chez toi. Je t'aime fort, je serai toujours là.

Aux Couzz :

A Sylvain, à Mathilde, à Elise, à Simon, à Pierre, à Paul, à Julie, à Fanny, à Allanic, à Gaël, à Janik, à Vincent, à Marie, à Thibault, à Alex... Et aux petits couz que vous nous avez fait, merci à tous pour ces moments partagés depuis toujours. A nos soirées mémorables et à celles à venir. Alalila...

A mes oncles et tantes, merci pour les petits pois, les ballons dans les fleurs, les voyages germaniques, les vacances en famille et tout ce que vous m'avez transmis.

A Odile, merci pour ta relecture, tes conseils et ton soutien.

A Martine, un merci tout particulier pour ta relecture attentive et pour le temps que tu m'as consacré. Merci pour ta bienveillance confraternelle.

A ma belle-famille, merci pour votre accueil et pour les moments passés ensemble et ceux à venir.

Aux copines de la vie :

A Poline, ma plus ancienne copine depuis la maternelle. Merci d'être restée la même. Merci pour tous ces souvenirs : le sel dans ta bouche et ton vomi consécutif (encore désolée...), les chansons réinventées (Oh quand mes seins... !), les lettres anonymes, nos exploits en basket et nos vacances de folies entre filles ! Encore mille et une bêtises à faire ensemble.

A Amélie, parce que c'est toi qui détenais la vérité et que nous sommes restées les meilleurs potes même après le collège. Merci pour nos disputes mémorables (Fac de Médecine de M**** !) mais surtout pour nos soirées inoubliables. J'aurai tellement voulu voir ta chorégraphie (Mettez les seins en l'air, allez allez allez...), tu me la feras un jour hein ??

A Lulu, pour nos après-midis d'adolescentes à Imbleville, nos soirées déguisées, nos karaokés endiablés... Merci pour ta confiance sans faille en moi pour m'avoir laissée te couper les cheveux et pour l'une des meilleures blagues que j'ai faite dans ma vie (cf la visite médicale de la fac...). J'ai hâte que tu sois ministre 😊 !

Aux Rouennais :

A Chacha, à notre amitié qui a débutée à la première soirée de l'intégration. A nos soirées endiablées, nos nombreux voyages, notre été à Tarragone, notre gout commun pour le Fernet. Merci d'être toujours là, j'ai hâte qu'on s'organise un nouveau périple « Che Boluda » !

A Quentin, je te remercie d'abord de m'avoir aidée à réussir ma P1, je n'en serais pas là sans toi. Merci d'avoir été là pour moi dans les moments difficiles, de m'avoir nourri durant l'externat, merci pour nos voyages et nos après-midis de glandouille. Pourquoi pas déménager à Montpellier dans quelques années ??

A Salomé, merci pour ton écoute, ta sagesse et nos conversations de filles. Et bien sûr tes snapchat qui me font toujours beaucoup rire !

A Mitch, membre fondateur du Death trio. A nos années d'externat, nos chansons du dimanche et à tes pâtes au beurre (parfois). Merci de ton soutien et de ta relecture attentive, à quand ta première direction de thèse ?

A Rapha, à nos années d'externat passées ensemble, merci pour tes revendications féministes et nos bons moments de vacances copains. Hâte de passer de nouvelles soirées dans votre immense jardin ! Merci à Hyppolite d'être... Hyppolite.

A Clem, merci pour nos soirées top chef-eurovision et notre voisinage du quartier de la Croix de Pierre. Rennes n'est pas si loin de Montpellier, je compte bien réitérer mon pèlerinage Breton chaque année. Et ce n'est pas que pour Jaouen et ses crevettes !

A Marion, merci pour toutes les années d'externat et tes chutes mémorables. A quand la prochaine soirée « raclette-SM » connue jusqu'en Nouvelle-Calédonie ? Merci de répondre à mes questions de future maman, j'espère te voir vite à Montpellier avec ta petite famille.

A Mathilde, merci pour toutes les années de fac et les vacances copains. Vivement que nous partagions de nouvelles chorégraphies pleines de souplesse (ou pas) !

A Stephou pour avoir suivi la voie des Rouennais venus à Montpellier, je pense très sérieusement au prénom de Stéphane-Kenji pour mon fils, je te le promets...

A Banban alias le lardon, pour nos soirées de Rouen jusqu'à Montpellier, pour nos nez si longtemps débattus (Pointing vs Big) et parce que : « c'est Banban le petit singe, dans son enclos au zoo de Toronto... »

A Simon, pour ton amitié de l'externat qui s'est poursuivie à Montpellier. Aux futurs matchs que nous irons voir ensemble, aux aprem jeux de société et à nos futures vacances entre copains.

A Claire, oui désormais tu fais partie de la Team Rouennaise ! Merci pour ta motivation et ta bonne humeur contagieuse. Je vous souhaite tout le bonheur ensemble.

A Etienne, Antoine, Pascal, les copains du lycée, merci pour les soirées à la campagne, les jours de l'an et New York. A très vite pour de nouvelles aventures.

Aux Narbonnais, la famille !! : c'est à Narbonne que je m'abandonne....

A Sophie, ma première copine de l'internat ! A notre colloc' Perpignanaise pleine de souvenirs, à nos soirées O'Flahertys et à l'invention de la Cofie, pour laquelle nous devrions déposer un brevet.

A Mika qui la supporte au quotidien, hâte de venir bronzer devant votre belle maison finie !

A Alizée, de Narbonne à Montpellier, on ne s'est plus quittées. Merci pour tes petits oignons, votre mariage de folie, nos soirées filles et tous les bons moments que nous partageons ensemble.

A Juju, pour ton humour, ta bonne humeur et tes goûts musicaux douteux. Merci d'être toujours aux petits soins. Et surtout, merci d'être l'ami de Jean-Paul Boudoir !

A la petite Charlotte, alias le gros boulon, la future meilleure amie de mon fils 😊

A Ibrahim, Ibraaaaaa ! A nos soirées passées dans votre appart à Narbonne (quoi c'était pas un squat chez vous ?), tu m'as surpris en devenant le premier Docteur de la bande, qui l'eut cru ! Je suis fière d'être ta « mère porteuse », merci de ton amour à peine excessif pour le petit Liam !

A Thomas, merci pour nos soirées Narbonnaises, ça fait longtemps que je n'ai pas vu ta danse des épaules, il va falloir se rattraper. Tou dou ben !!

A Coralie pour ton sourire et ta bonne humeur, je suis désolée, je n'ai pas prévu de pomme de terre pour mon pot de thèse...

Aux Montpellierains

A Lolo, pour nos sessions escalades, tes bruitages improbables et notre bout de voyage Brésilien (Copa, copa cabana...). Hâte de te rejoindre dans tes travers de pirate et de rechanter du Jean Luc Lahaye à tue-tête « Femmmme, femmme » !

A Clem et Max, nos colloc Nîmois. A ces 6 mois passés sous le son de l'accordéon et du ukulélé, à nos découvertes sur la vie intime des hommes et à cette belle annonce qui a conclu notre vie commune. Hâte de vous revoir dans les parages et de voir grandir la petite Juliette.

A Marianne et Raph, pour nos semestres Biterrois puis Nîmois. Malgré l'attrait de la Polynésie, j'espère que vous passerez quelques temps parmi nous avant de repartir vers d'autres horizons avec la petite Chloé.

A Mathieu, pour notre bout de voyage Brésilien et nos Caipi partagées, à **Bastien** pour nos projets d'inscription à la danse et la mise en ligne de notre chaîne de bricolage.

A JB, à Marie, à Aline, à Marion, à Marie, à Thomas, à Lauranne, à Clément, à Marion, à Shakir, à Radia, à Camille, à Jenny, à Virginie la bande des Carcassonnais-Biterrois, toujours prêts à sortir et à faire les fofous.

A tous ceux que j'ai rencontrés dans ma « petite carrière », des premiers stages, aux boulots d'été, de l'externat à l'internat et enfin dans les cabinets de médecine générale, qui ont contribué à faire de moi le médecin que je suis aujourd'hui. Merci à tous.

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION	17
II. MATERIEL ET METHODE	24
1. Recherches bibliographiques	24
2. Type d'étude	24
3. Choix de la population d'étude	25
4. Réalisation des entretiens	27
III. RESULTATS	29
1. DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES	29
2. LA PERIODE DU REPERAGE AU DIAGNOSTIC	30
2.1 Modalités de repérage des difficultés	30
2.2 Obstacles au repérage.....	33
2.3 L'existence de difficultés non étiquetées	34
2.4 L'établissement d'un diagnostic	39
3. REPRESENTATIONS DE LA PATHOLOGIE	42
3.1 Le vécu parental de la pathologie	42
3.2 Le vécu par l'enfant de sa pathologie.....	48
3.3 Le vécu de l'entourage	50
4. L'INVESTISSEMENT PARENTAL DANS LA PRISE EN CHARGE	52
4.1 Un investissement dans la mise en œuvre de la rééducation.....	52
4.2 Le combat de la reconnaissance du handicap.....	58
4.3 Un investissement parental pour la réussite scolaire et professionnelle	59
5. RELATION AVEC LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE	66
5.1 Les relations avec l'école.....	66
5.2 Les relations avec les professionnels de santé.....	74
5.3 La communication interacteurs.....	78
5.4 L'entourage familial, un acteur à part entière de la prise en charge	79
6. LE MEDECIN GENERALISTE, UN ACTEUR MECONNU	81
6.1 Un acteur souvent absent du parcours de soins	81
6.2 La consultation du médecin généraliste.....	85
6.3 Les améliorations souhaitées	91
IV - DISCUSSION	94
1. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE	94
2. DISCUSSION DES RESULTATS	96
3. OUVERTURE DE LA DISCUSSION	111
V - CONCLUSION	113
VI - BIBLIOGRAPHIE	115
VII – ANNEXES	117

LEXIQUE ET ABREVIATIONS :

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnel

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

CFA : Centre de Formation d'Apprentis

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico Psycho-Pédagogique

CNED : Centre National d'Enseignement à Distance

CRTLA : Centres de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages

Dyschronie : difficulté à appréhender toute notion du temps ou organisation temporelle.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MFR : Maisons Familiales Rurales

PAI : Projet d'Accueil Individualisé, concerne les enfants avec une maladie chronique

PAP : Projet d'Accueil Personnalisé, concerne les élèves ayant des troubles des apprentissages et des difficultés scolaires durables

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation en milieu scolaire ordinaire des élèves en situation de handicap

RASED : Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté

TSA : Trouble Spécifique des Apprentissages

TSLE : Trouble spécifique du langage écrit

I. INTRODUCTION

La lecture et l'écriture sont deux acquisitions nécessaires à la vie quotidienne. La dyslexie-dysorthographe, ou trouble spécifique du langage écrit (TSLE), est reconnue comme étant une cause d'illettrisme (1). Ce trouble n'est pas anodin et a des répercussions dans la vie des enfants qui sont des adultes en devenir. En effet, leur intégration dans la société pourra être compromise avec des choix limités dans le cursus scolaire puis dans la vie professionnelle. Leur prise en charge est donc un enjeu majeur de santé publique.

1. DEFINITIONS

La dyslexie-dysorthographe est le trouble le plus courant des troubles spécifiques des apprentissages (TSA) et le plus exploré. Les TSA comprennent plusieurs déficits cognitifs allant des troubles du langage oral, écrit, jusqu'aux troubles moteurs. Ils sont appelés « spécifiques » car ils ne peuvent être totalement expliqués ni par une déficience intellectuelle, ni par une déficience sensorielle ou neurologique lésionnelle, ni par un trouble du spectre autistique ou un trouble psychique.

Les premières descriptions cliniques de dyslexie développementale concernant les troubles spécifiques du langage écrit remontent au XIXe siècle. En 1887, Rudolf Berlin est le premier à utiliser le terme « dyslexie » pour décrire l'incapacité à lire chez certaines personnes. Par la suite, le médecin anglais Pringle Morgan publie en 1896 la description de l'un de ses patients, un garçon de 14 ans très intelligent mais dans l'incapacité totale de lire et d'écrire. Il nomme ce trouble « cécité congénitale du mot ». Entre 1920 et 1940, le neuropsychiatre Samuel Orton étudie près de 3 000 dyslexiques de tous âges. Il parle le premier de « troubles spécifiques de la lecture ».

La définition du trouble spécifique du langage écrit a évolué et de nos jours, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans sa Classification Internationale des Maladies (CIM 10, 1993) la décrit à travers des critères diagnostiques :

Tableau I : Critères diagnostiques du Trouble spécifique de la lecture selon la CIM-10

Présence soit de 1 soit de 2 :

1. La note obtenue à une épreuve standardisée d'exactitude ou de compréhension de la lecture se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et de l'intelligence générale de l'enfant ; l'évaluation des performances en lecture et du QI doit se faire avec des tests administrés individuellement et standardisés en fonction de la culture et du système scolaire de l'enfant
2. Antécédents de difficultés sévères en lecture, ou de résultats de tests ayant répondu au critère 1 à un âge antérieur ; en outre, le résultat obtenu à un test d'orthographe se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et du QI

La définition du DSM V, datant de 2013, introduit la notion de persistance des symptômes malgré une prise en charge adaptée et l'importance de la notion de comorbidité.

On parlera donc de trouble spécifique des apprentissages avec difficulté de lecture (dyslexie) ou avec difficulté de l'expression écrite (dysorthographe).

La physiopathologie de ce trouble reste encore floue à l'heure actuelle. Les chercheurs suspectent une anomalie de développement du cortex cérébral avec un dysfonctionnement des aires cérébrales responsables de la compréhension verbale. D'autres théories sont également à l'étude, notamment une cause ophtalmologique selon l'une des dernières études publiée en 2017 par des chercheurs français (2).

Concernant l'évolution de ces troubles, plusieurs études longitudinales (Shaywitz et coll., 1999 ; Sprenger-Charolles et coll., 2000) indiquent que la dyslexie résiste avec l'âge et représente donc un déficit persistant du développement (3).

2. PREVALENCE

En 2007, l'expertise collective de l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) sur le bilan des données scientifiques concernant la dyslexie, la dysorthographe et la dyscalculie nous rappelle que les chiffres de prévalence publiés sont très variables (3). En effet, la prévalence varie en fonction de la langue du pays et de la définition sélectionnée dans les études. Les troubles spécifiques du langage écrit ont été explorés principalement dans les pays anglophones. Pour la langue anglaise, compte tenu des différentes définitions, la prévalence de la dyslexie varie, de 2,3 % à 12 %. En France, il existe peu de données

épidémiologiques, les études ayant été effectuées sur des cohortes beaucoup plus faibles. Malgré cela, les résultats sont comparables avec une prévalence de 6,6% (Sprenger Charolles, 2000) à 7,5% (Zorman 2004) d'enfants d'une même classe d'âge qui présenteraient une forme spécifique, sévère et durable des troubles du langage écrit (dyslexie, dysorthographe).

Concernant le sexe, les problèmes de lecture sont de 1,5 à 3 fois plus fréquents chez les garçons que chez les filles selon les dernières études.

Il est à noter que la dyslexie survient rarement isolément, il est très courant d'y voir associé d'autres déficits. Dans une étude réalisée au CHU de Marseille (Habib, 2003) regroupant l'inventaire des diagnostics portés lors de 209 cas successifs reçus en consultation de troubles d'apprentissage, on peut voir que la dyslexie est fréquemment associée aux autres troubles d'apprentissages tels que les troubles du langage oral (35,6%), la dyscalculie (23,7%), la dysorthographe (20,3%), la dyschronie (19,7%) (4).

3. PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS

La prise en charge d'un enfant atteint d'un trouble spécifique du langage écrit s'organise dans le cadre d'un parcours de soins. L'HAS définit le parcours de soins comme le juste enchaînement des différentes compétences professionnelles, liées directement ou indirectement aux soins, dans le cadre de la prise en charge clinique, thérapeutique et de l'accompagnement des malades. Cette notion de parcours de soins s'appuie sur les bonnes pratiques de chaque professionnel et sur le développement des actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués.

Depuis une vingtaine d'années en France, on assiste à une prise de conscience des autorités publiques concernant la prise en charge des troubles des apprentissages et l'amélioration du parcours de soins des enfants. Le Plan d'action interministériel en faveur des enfants atteints de troubles spécifiques du langage oral ou écrit a été publié en 2001 (2001-2004) (5). Les mesures de ce plan ont pour objectif d'améliorer le dépistage et la prise en charge, priorités réaffirmées par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Il souligne la création de Centres de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA).

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et pour la citoyenneté des personnes handicapées a permis la reconnaissance des troubles spécifiques du langage écrit comme handicap.(6)

En 2013, la Commission Nationale de la Naissance et de la Santé des Enfants (CNNSE) a publié un rapport ayant pour objectif de proposer des pistes d'amélioration du parcours de soins des enfants atteints de troubles des apprentissages (7). Elle définit les 3 niveaux d'organisation des soins : Le niveau 1 constituant le premier niveau de proximité, le niveau 2 représenté par les réseaux de santé, les CMP/CMPP, les centres ressources travaillant en lien avec le CHRU (Centre Hospitalier Régional et Universitaire) et le niveau 3 représenté par le CRTLA.

Durant la réalisation de notre étude, en décembre 2017, l'HAS a publié un guide sur « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec des troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? » (8). Il propose un parcours de santé afin d'améliorer l'orientation de l'enfant. Il contient également des éléments d'information à l'intention des familles, des professionnels de la petite enfance, des enseignants, et des professionnels de santé en précisant leur place respective dans le parcours.

A l'échelle locale, dans le département de l'Hérault, le Centre de Référence des troubles des apprentissages est dirigé par le service de Neuropédiatrie du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Montpellier. Il propose une prise en charge pluridisciplinaire au service des parents et des enfants.

Il existe également un centre de soins pluridisciplinaire de niveau 2, Médiscol 34, situé à Castelnau-Le-Lez, spécialisé dans la santé de l'enfant et l'adolescent. Il s'agit d'un regroupement de professionnels libéraux impliqués dans la santé de l'enfant et de l'adolescent, et plus particulièrement dans les troubles du développement, des apprentissages scolaires (dyslexie, dyspraxie, dyscalculie, problèmes de mémoire ou d'attention...) et du comportement (hyperactivité...). L'Institut Saint-Pierre à Palavas-Les-Flots effectue également des consultations pluridisciplinaires de diagnostic et propose une prise en charge adaptée aux enfants présentant

des troubles des apprentissages. Il propose également des classes spécialisées indépendantes de l'Education Nationale destinée à accueillir des enfants atteints de TSA.

Depuis 2010, le CHRU de Montpellier travaille sur la mise en place d'un réseau de santé régional ayant pour ambition d'optimiser le dépistage, le diagnostic et le traitement des troubles d'apprentissages. L'association READ LR (Réseau d'Aide aux Enfants et Adolescents en Difficulté scolaire du Languedoc-Roussillon) se veut être à la fois un réseau de soins pour les patients, les élèves et les familles mais aussi un réseau d'appui à la coordination et à la coopération pour les professionnels.

De par son implication dans le suivi du jeune enfant, le médecin généraliste est souvent un interlocuteur privilégié pour les familles. En avril 2009, la Société Française de Pédiatrie publie un guide destiné aux professionnels de santé sur les difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans.

Il définit le rôle du médecin par 5 items. Celui-ci doit :

- 1- CONNAITRE les étapes globales du développement de l'enfant et de ses acquisitions
- 2- REPERER les difficultés dans les apprentissages scolaires
- 3- EXAMINER et interroger l'enfant
- 4- DOCUMENTER la pathologie ET ORIENTER le patient et sa famille
- 5- SUIVRE ET ACCOMPAGNER l'enfant en coordination avec l'ensemble des intervenants

Elle propose également plusieurs outils utilisables en pratique de ville par les médecins pour repérer les troubles spécifiques des apprentissages (Annexe n°1) (9). A l'issue de ce dépistage global, il s'agira de réaliser des tests spécifiques par des professionnels de santé spécialisés dans le domaine afin d'étiqueter précisément le trouble et d'éliminer des pathologies associées.

Durant notre étude, l'HAS a publié en décembre 2017 son premier « Guide parcours de santé » des troubles des apprentissages (8). Cette publication précise que toute difficulté d'apprentissage persistante à l'issue de 3 à 6 mois de pédagogie différenciée, ou d'emblée sévère, et/ou toute difficulté d'adaptation scolaire et/ou dans la vie quotidienne et sociale nécessitent l'évaluation par le médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre), le médecin

de PMI ou le médecin de l'éducation nationale. Dans tous les cas, le médecin de l'enfant doit être informé par la famille du repérage d'une difficulté à l'école.

Afin de guider les médecins, l'HAS a édité un tableau permettant de guider les médecins généralistes en fonction de l'âge de l'enfant dans la prise en charge.

Tableau II : Signes d'alerte à l'intention du médecin de premier recours et actions à mettre en œuvre

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
2 ^e trimestre du CP	<p>Critères de sévérité :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ persistance de difficultés du langage oral ; ■ ne fait pas le lien entre le(s) signe(s) écrit (graphème(s)) et le son qu'il(s) symbolise(nt) (phonème) et vice versa ; ■ ne rentre pas dans la lecture des syllabes simples ou fait de nombreuses erreurs. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
	<p>Difficulté moins sévère.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mettre en œuvre une intervention pédagogique préventive (entraînement).
3 ^e trimestre du CP	<ul style="list-style-type: none"> ■ Difficultés persistantes au 3^e trimestre, surtout si pas ou peu de progrès avec l'intervention pédagogique. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
CE1	<ul style="list-style-type: none"> ■ Toute difficulté scolaire persistante : <ul style="list-style-type: none"> • lecture anormalement lente ou imprécise ou n'amenant pas à une compréhension du message écrit ; • écriture illisible avec des erreurs phonétiques fréquentes. ■ Tout refus de lire/aller à l'école ou autre plainte somatique. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pratiquer une évaluation normée de lecture (vitesse, précision, compréhension) et d'orthographe correspondant à la classe suivie par l'enfant.
	<ul style="list-style-type: none"> ■ Si le déficit est modéré et/ou ne touche qu'une seule compétence. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Intervention pédagogique durant 3-4 mois et revoir.
	<ul style="list-style-type: none"> ■ Toute persistance du déficit d'une de ces compétences malgré le soutien pédagogique à l'issue de 3- 4 mois d'intervention pédagogique, aide aux devoirs, famille. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
CE2 et après	<ul style="list-style-type: none"> ■ Scores insuffisants à un test étalonné de lecture et d'orthographe. ■ Élève en difficulté : échec vis-à-vis de la lecture, erreurs de déchiffrement ou lenteur de la lecture, difficultés pour retenir les mots d'usage courant, les principales règles d'accord, segmenter les mots. ■ Déchiffrage lent, laborieux, gêné par des erreurs entre des lettres et/ou des groupes de lettres. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
6 ^e	<ul style="list-style-type: none"> ■ Difficultés de lecture, lenteur +++ entravant parfois l'accès au sens, troubles de l'orthographe. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire si trouble jamais reconnu. ■ Compenser le trouble s'il s'agit de séquelles d'un trouble déjà traité.

4. PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE

Les parents d'enfants atteints de TSLE sont des acteurs à part entière du parcours de soins. Ils sont amenés à prendre toutes les décisions jusqu'à ce que leur enfant soit lui-même en capacité de faire des choix. Ils vont développer un partenariat avec les équipes soignantes et devenir ce que l'HAS appelle des « parents experts » : « ils savent repérer ses difficultés, ils savent l'accompagner, mettre en place de manière naturelle des adaptations de l'environnement, des remédiations. Ils participent à la coordination du projet de vie de leur enfant » (8).

Chaque famille touchée par cette pathologie a un parcours différent. Nous nous sommes questionnés sur le vécu parental du parcours de soins. En effet, hormis le témoignage d'associations de parents, peu d'études se sont intéressées à leur ressenti (10). Nous nous sommes demandés quel était leur parcours, quelles difficultés ils avaient rencontrées, quels acteurs étaient sollicités et quelles répercussions avait cette pathologie. Aussi, nous avons décidé de réaliser notre étude en interrogeant les parents d'enfants atteints de TSLE pour être au plus près de leur vécu et de leur ressenti.

De plus, notre manque de connaissances et d'expériences en pratique quotidienne nous a fait nous interroger sur la place que nous avons, en tant que médecin généraliste, dans ce parcours. Quel est notre rôle, quelle place détenons-nous dans la prise en charge de ces enfants et quelles améliorations de nos pratiques avons-nous à réaliser ?

Ainsi, nous avons défini notre objectif qui était de comprendre le vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et la place du médecin généraliste.

II. MATERIEL ET METHODE

1. Recherches bibliographiques

Nous avons réalisé des recherches bibliographiques en langue française et anglaise à partir des moteurs de recherche tels que Pubmed, Google Scholar, SUDOC, Cairn.info et sur des sites internet tels que EM Premium (Elsevier Masson Premium), les sites de l'HAS, l'INSEE, l'INSERM et l'INPES.

Les mots-clés utilisés étaient : Dyslexie-dysorthographe, trouble spécifique du langage écrit, parents, médecin généraliste, parcours de soins, vécu, méthode qualitative.

Les mots clés ont été traduits en anglais grâce au CISMEF.

2. Type d'étude

Etude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés auprès de parents d'enfants porteurs de troubles spécifiques du langage écrit.

Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative. En effet, c'est la méthode la plus appropriée pour comprendre le vécu des patients et leur ressenti (11). Elle est parfaitement adaptée à la recherche en médecine générale.

Nous avons réalisé des entretiens dits "semi-dirigés" qui permettaient de créer un cadre intime favorable à l'expression. Ils permettaient également de laisser une grande liberté dans les réponses des patients.

Le guide d'entretien : L'objectif était de suivre de façon chronologique les différentes étapes constituant le parcours de soins d'un enfant atteint d'un trouble spécifique du langage écrit. A chaque étape, une question concernant le rôle du médecin généraliste a été incluse. Un item plus général sur les attentes des parents vis-à-vis du médecin généraliste concluait le questionnaire. Le conducteur d'entretien a été élaboré en référence à celui de la thèse d'Alexandra DEPOIX sur « La place du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique » (12).

Nous avons fait valider notre guide à la « Référente guide d'entretien » du Département de Médecine générale, le Docteur Agnès Oude Engberink-Isambert puis nous l'avons testé lors d'un premier entretien. Nous avons ensuite modifié le guide afin que les questions soient mieux comprises et l'avons de nouveau soumis à la référente guide d'entretien.

La version finale comprenait 5 questions : (Annexe n°2) :

- 1/ La première question « brise-glace » permettait d'amorcer le questionnaire et de mettre en confiance le parent interrogé.
- 2/ La deuxième question permettait d'avoir une vision générale du parcours des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit.
- 3/ La troisième question abordait le choix des intervenants autour de l'enfant
- 4/ La quatrième question abordait le vécu des parents de la situation de leur enfant
- 5/ La cinquième question abordait directement la place du médecin généraliste dans le parcours des enfants.

A la fin de l'entretien, nous demandions au parent s'il souhaitait nous parler d'éléments qui l'avait marqué dans le parcours ou que nous n'avions pas évoqué.

Autres données recueillies :

Age et sexe de l'enfant et du parent

Profession du parent

Le suivi par un médecin généraliste ou un pédiatre

3. Choix de la population d'étude

Population d'étude : Parents d'enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit.

Nous avons choisi d'adopter le point de vue des parents qui sont au cœur du parcours de soins de leur enfant afin d'étudier leur ressenti, les répercussions sur la vie de leur famille et la place de chaque intervenant autour de l'enfant.

Echantillon :

Critères d'inclusion :

- avoir un enfant de plus de 6 ans avec un diagnostic de dyslexie-dysorthographe posé par un professionnel de santé
- avoir un suivi médical de la famille par un médecin généraliste

Critères d'exclusion :

- la non maîtrise de la langue française
- la présence d'une pathologie dominante vis-à-vis des TSLE et nécessitant une prise en charge prépondérante.

Modalités de constitution de l'échantillon :

Nous avons recruté les parents par l'intermédiaire de :

- 3 orthophonistes rencontrées de façon préliminaire afin de leur présenter notre étude. Elles ont recruté des parents parmi leur patientèle puis après l'obtention de leur accord, nous ont transmis leurs coordonnées pour que nous puissions les contacter et convenir d'un rendez-vous.
- Un cabinet de médecine générale, les médecins ont proposé à des parents de nous rencontrer et nous les avons recontactés par la suite pour leur présenter notre étude et leur proposer un rendez-vous.

Taille de l'échantillon :

S'agissant d'une étude qualitative, la taille de notre échantillon n'était pas décidée à l'avance. Nous avons réalisé l'analyse en parallèle de la réalisation des entretiens jusqu'à saturation des données. Il s'agissait du moment où les données recueillies et leurs analyses ne fournissaient plus d'éléments nouveaux à la recherche en cours. Ainsi nous sommes arrivés à saturation lors du 11eme entretien et avons réalisé un entretien supplémentaire pour le confirmer, soit 12 entretiens au total.

Aspect éthique :

D'après le décret de mai 2017, les études observationnelles dans le champ des Sciences Humaines et Sociales ont été exemptées de passage au Comité de Protection des Personnes

(CPP). Le Docteur Philippe SERAYET, « Référent loi Jarde » au DMG de Montpellier-Nîmes nous a confirmé que notre étude ne relevait pas d'une demande auprès du CPP.

4. Réalisation des entretiens

a) Déroulement des entretiens

- Proposition de réalisation de l'entretien au cabinet médical ou au domicile, dans des conditions de calme, propices à l'échange.
- Présentation de l'étude en insistant sur la nécessité de parler librement, sans filtre, l'important étant de recueillir leur vécu.
- Recueil du consentement pour l'enregistrement de l'entretien en leur assurant qu'il serait anonymisé et détruit après retranscription.
- Enregistrement des entretiens avec un dictaphone et à l'aide d'un logiciel d'enregistrement sur un smartphone.
- Prise de notes au fur et à mesure sur les différents points abordés par le parent à préciser ou approfondir.
- En fin d'entretien, proposition de leur donner les résultats de l'étude.
- L'échange sur la nature de l'étude et les commentaires faits en dehors du périmètre de l'entretien ne sont pas retranscrits.

b) Retranscription et analyse

A la suite des entrevues, j'ai retranscrit mot à mot chaque entretien le jour même ou le lendemain afin de ne pas perdre la communication non-verbale. Lorsque les parents insistaient dans leurs propos, l'expression était écrite en majuscule. La communication non verbale était transcrite entre parenthèses. Les verbatims étaient anonymisés et numérotés de V1 à V12 dans l'ordre de réalisation des entretiens (exemple de retranscription en Annexe n° 3).

Nous avons réalisé une analyse thématique sur les bases de la théorie ancrée, au fur et à mesure des entretiens, selon une méthode inspirée des travaux de P. Paillé (13) (14). Initialement, nous avons réalisé une analyse verticale de chaque entretien. Des unités de sens ont été isolées de

chaque verbatim puis regroupées selon leur signification en sous-catégories, catégories puis en thèmes. Chaque verbatim a été ensuite analysé de façon transversale avec les autres entretiens.

Les analyses ont été retranscrites dans le logiciel Excel pour chaque entretien (Annexe n°4) puis dans un tableau commun pour l'analyse transversale (Annexe n°5).

Chacun des thèmes a été modélisé en arbre thématique via le logiciel Xmind 7.5. Un arbre global regroupant l'ensemble des thèmes a été réalisé (Annexe n°6).

III. RESULTATS

1. DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

a) Caractéristiques des entretiens

Les entretiens ont eu lieu du 4 décembre 2017 au 21 février 2018.

Nous avons réalisé 12 entretiens : 2 parents ont été recrutés au cabinet de médecine générale, 10 par l'intermédiaire des orthophonistes.

Les parents ont tous préféré réaliser l'entretien au sein du cabinet médical. Ils sont tous venus seuls à l'entretien, aucun n'était accompagné de son enfant.

La durée des entretiens a été comprise entre 19 et 52 minutes avec une moyenne de 28 minutes.

b) Caractéristiques de l'échantillon

Tableau III : Données socio-démographiques

Code Entretien	Durée Entretien	Sexe	Âge	Profession	Sexe de l'enfant	Âge de l'enfant	Suivi par un pédiatre
V1	20min15s	Femme	43 ans	Vendeuse	Garçon	13 ans	Oui jusqu'à 6 ans
V2	23min45s	Homme	42 ans	Cuisinier	Fille	11 ans	Oui jusqu'à 4 ans
V3	35min29s	Femme	40 ans	Auxiliaire de vie	2 Garçons	18 ans et 13 ans	Le 1er jusqu'à 6 ans
V4	23min44s	Femme	33 ans	Secrétaire	Fille	9 ans	Oui jusqu'à 4 mois
V5	36min47s	Femme	41 ans	Secrétaire médicale	Garçon	11 ans	Non
V6	40min16s	Femme	42 ans	Manceuvre	Fille	10 ans	Non
V7	21min23s	Femme	40 ans	Comptable	Fille	14 ans	Oui jusqu'à 6 ans
V8	29min30s	Femme	46 ans	Fonctionnaire	Fille	11 ans	Oui jusqu'à 1 an
V9	52min20s	Femme	42 ans	Sans Emploi	Garçon	14 ans	Non
V10	22min30s	Femme	45 ans	Commerciale	Garçon	10 ans	Oui jusqu'à 1 an
V11	18min43s	Femme	40 ans	Sans Emploi	1 Garçon et 1 Fille	20 ans et 17 ans	Non
V12	20min34s	Femme	44 ans	Secrétaire Comptable	Garçon	8 ans	Non

L'âge des parents va de 33 à 46 ans, soit un âge moyen de 41 ans. 11 parents sur 12 sont des femmes soit 91,6% des parents interrogés.

Les enfants ont entre 8 et 20 ans. L'âge moyen des enfants est de 12 ans. Le pourcentage de garçons et de filles est respectivement de 57,1% et 42,9%.

La moitié des enfants ont été suivis à un moment de leur vie par un pédiatre, l'autre moitié uniquement par un médecin généraliste.

2. LA PERIODE DU REPERAGE AU DIAGNOSTIC

La période du repérage au diagnostic était une période charnière pour les parents que nous avons interrogés. Ils devaient faire face aux premiers signes d'alerte jusqu'à l'étiquetage du trouble de leur enfant.

2.1 Modalités de repérage des difficultés

a) Repérage de l'école

L'école jouait un **rôle majeur** dans le repérage des troubles spécifiques du langage écrit. En effet, les instituteurs étaient souvent au premier plan pour mettre en évidence les premiers signes d'alerte.

V1 - donc la remplaçante a commencé à s'apercevoir qu'il avait un problème, heu ben justement au niveau des lettres quand il commençait à connaître les lettres, au niveau du graphisme, au niveau du déplacement dans l'espace donc là on a commencé un petit peu à s'inquiéter

V4 - donc à l'école la maîtresse a détecté qu'elle avait des problèmes de lecture

V8 - c'est l'équipe pédagogique qui a pris, qui l'a pris en charge en fait. Ils se sont rendu compte qu'il avait des difficultés, heu surtout à l'écriture.

V9 - La maîtresse me dit : « Oui oui, il a un souci, retournez voir un orthophoniste ».

V10 - En fait, ça a été vraiment au départ l'école qui a été déclencheur

Les parents avaient le sentiment que la **charge du repérage incombait à l'école**. En effet, il leur paraissait logique, normal, que ce soit l'école qui dépiste les troubles d'apprentissage de leur enfant de par la confiance naturelle qu'ils mettaient en elle. Ils considéraient alors comme un **échec** l'absence de repérage par les professionnels de l'éducation.

V8 - Ce qui m'a surpris c'est que... Les instits, 'fin l'instit heu... N'a pas donné le signal d'alarme en fait. C'est moi qui me suis dit, je voyais...

V2 - Parce que son parcours scolaire primaire, à la maternelle pardon, était sans problème, parce qu'on connaît bien les maîtresses, dû à la première (rit), heu, elles nous ont jamais dit : « je trouve que votre fille a un problème »

Malgré cette confiance initiale, si les parents n'avaient pas pris conscience de la présence de difficultés par eux même, ils avaient tendance à **minimiser les alertes des instituteurs** et à suivre leur propre jugement.

V1 - Donc bon, pareil j'ai laissé couler, c'est vrai que c'était une classe un petit peu particulière, il était un petit peu agité mais sans plus, il avait besoin de remuer mais bon je ne trouvais pas ça inquiétant,

V10 - Où on m'a même proposé de lui faire redoubler la grande section, donc je trouvais que c'était pas nécessaire

b) Repérage par les parents

Les parents étaient eux aussi au **premier rang dans le repérage des troubles** de leur enfant. En effet, le fait de vivre au quotidien avec lui leur permettait de prendre conscience de certaines difficultés, en particulier lors des premiers essais de lecture ou d'écriture.

V3 - c'est en maternelle que là j'ai détecté, au moment, vous savez en 3eme section, quand ils commencent à apprendre les lettres, à retenir

V5 - on comprenait pas ses difficultés à l'école. Et c'est nous qu'avons pris tout en main pour voir ben ce qui se passait réellement.

V7 - je me suis rendu compte qu'elle avait de grosses difficultés avec les, les lettres.

V8 - Parce que quand j'ai vu qu'elle avait des D et des C en orthographe... [...] je me suis dit : y a un truc qui va pas quand même

Plusieurs **éléments de repérage** leurs permettaient de soupçonner la présence d'un trouble d'apprentissage. Ainsi la présence d'un **antécédent personnel de dyslexie-dysorthographe** pouvait favoriser sa détection chez leur enfant. Le fait d'être passé par les mêmes difficultés, de reconnaître des erreurs qu'ils faisaient eux-mêmes, les alertait.

V1 - « dans votre famille, qui est-ce qui est dyslexique ? » « Papa et Maman (rit). Les deux. »

V3 - Moi je suis passée par là puisque je suis dyslexique, je l'ai décelé plus tôt.

La **présence de la pathologie au sein de la famille** était également un élément facilitant.

V8 - J'ai une sœur qui est dysorthographique. Et là je me suis dit : y a un truc qui va pas quand même. J'ai une sœur qui est dysorthographique. Et là je me suis dit : y a un truc qui va pas quand même.

V9 - Comme papa. Oui bien évidemment sinon ça serait trop simple (rit).

Avant l'apparition de troubles spécifiques du langage écrit, certains enfants présentaient déjà des **troubles du langage**.

V1 - un bébé sans problème, heu, qui à l'âge de 3 ans ne parlait toujours pas.

V8 - déjà à l'école maternelle, ça avait été une assistante maternelle qui m'avait donné l'alerte parce qu'il avait un petit défaut de langage.

V11 - Elle a eu un gros retard de langage quand elle était petite, elle parlait pas. Donc déjà, dès la moyenne section elle a été suivie par un orthophoniste. Pour son retard de langage

V12 - L'acquisition du langage très très lente au départ. On a de suite vu qu'il y avait un problème, que c'était pas son point fort.

A l'entrée des enfants à l'école, les parents étaient susceptibles de **comparer aux autres enfants** de l'entourage les progressions de leur enfant et de mettre en évidence des différences.

V3 - là j'ai vu par rapport aux autres enfants de sa classe qu'il avançait moins vite

V12 - L'orthographe est pas innée. Je vois y a des copains, instinctivement, ils écrivent bien, ils décomposent correctement. Je dis toujours : « C'est pas le cas du mien » (rit).

Le développement de l'enfant et ses premiers pas dans le monde de l'école pouvaient être strictement normaux et **aucun élément en faveur du développement d'un trouble spécifique du langage écrit** ne permettait au parent de repérer ses difficultés.

V2 - son parcours scolaire primaire, à la maternelle pardon, était sans problème

V7 - A. a toujours été une petite fille super facile, heu qui obéit, qui a besoin d'un cadre et surtout ne veut pas dépasser du cadre donc heu... Voilà, tout s'est fait assez facilement avec elle.

c) Repérage commun parent/école

Le repérage des difficultés était parfois effectué par les **parents en même temps qu'à l'école**. Ce partenariat permettait une meilleure adhésion parentale.

V5 - Et c'est en CM2 où là, avec l'institut', on a dit « c'est pas possible »

V11 - la maîtresse aussi avait un doute donc elle m'a dit : « C'est mieux de la faire tester ».

d) Repérage par l'orthophoniste

La prise en charge initiale de l'enfant par l'orthophoniste pour un trouble du langage permettait un **repérage plus précoce** par celle-ci d'un trouble spécifique du langage écrit.

V2 - elle a été plus ou moins vu avec un petit problème, un petit retard, par une orthophoniste quand on amenait la grande pour des cours d'orthophonie.

V6 - Et en fait on a fait, on a été en relation avec Madame (nom de l'orthophoniste) pour qu'elle fasse un bilan et il en est ressorti justement qu'il y avait un trouble du langage etc et plus tard y avait, y a eu le diagnostic de la dyslexie qui a été posé.

2.2 Obstacles au repérage

Chaque acteur du repérage, que ce soit l'école, les parents ou l'orthophoniste pouvaient être confrontés à l'existence d'**obstacles au repérage**.

En effet, le parcours de l'enfant pouvait être marqué par la **présence d'un diagnostic différentiel** les ayant inquiétés et ayant pendant un moment masqué la présence du TSLE.

V1 - Le CP la maitresse m'avait convoqué à l'époque, elle m'avait dit qu'elle pensait qu'il était (hésite)... Hyperactif.

V2 - Mais automatiquement la grande, on a supposé que la petite avait, tout le monde m'a dit que la petit avait la même chose

Les acteurs du repérage pouvaient également être biaisés par la **présence de troubles associés** empêchant de révéler le trouble spécifique du langage écrit tels que :

-Des **troubles sensoriels** :

V4 - elle avait des problèmes de vue, elle a des lunettes. Heu... Et en fait, plus les années ont passé, plus en fait elle a eu... Parce qu'au début, on a cru qu'elle avait pris du retard à cause de ça

V5 - Donc là oui en effet il avait, 'fin il avait un trouble visuel quoi

V9 - il a des soucis d'ORL, il a beaucoup d'otites.

-Des **troubles de l'attention et hyperactivité** :

V3 - déjà il était très actif étant petit, il était hyperactif hein

V7 - Par contre Madame (nom de l'orthophoniste) nous a fait remarquer qu'il y avait un petit trouble de l'attention qui sommeillait là-dessous

-D'autres troubles de l'apprentissage :

V3 - Lui c'était en mathématique, il avait pas de logique, beaucoup de problème de logique.

De plus, en dehors d'autres pathologie, le **comportement et la personnalité de l'enfant** pouvaient également induire en erreur parents, équipe éducative et professionnels de santé.

V2 - à un moment donné pensait que c'était heu, pas un problème mais que c'était plus heu, qu'elle voulait se faire remarquer ou qu'elle voulait qu'on prenne plus attention à elle.

V4 - comme R. est très heu... (hésite). Elle tient pas en place, elle est très active, elle est très tête en l'air très... Donc je pensais qu'il y avait un peu de mauvaise foi de sa part au niveau de l'école, enfin voilà dans le travail

V5 - depuis la maternelle on lui disait toujours qu'il avait un manque de confiance en lui

V12 - Voilà, mais comme c'était aussi le bébé, est-ce que c'était le fait de vouloir rester bébé ou un vrai problème... On n'a rien fait, on a laissé.

Les familles pouvaient aussi être occupées par des **problématiques intrafamiliales** occultant les difficultés de leur enfant.

V2 - Ben le gros problème c'est que la première, mon aînée qui a un autre problème, avait tendance à occulter la deuxième

V9 - En fait, on n'a pas vu. On avait d'autres problèmes à gérer en fait que sa dyslexie.

2.3 L'existence de difficultés non étiquetées

a) Initiation de démarches diagnostiques

A la suite du repérage, les parents se retrouvaient confrontés à un enfant présentant des difficultés non étiquetées. Ils devaient alors initier des démarches afin d'établir un diagnostic.

Certains parents ont **pris l'initiative de leur propre chef de solliciter un professionnel de santé** sans accompagnement de la part de l'école.

V5 - Comme personne nous disait, 'fin personne nous a indiqué par rapport à ses problèmes ce qu'il avait réellement donc on s'est débrouillé par nous-même

V8 - Et c'est nous qui avons, c'est nous les parents qui avons fait la démarche

La plupart d'entre eux **sollicitaient alors un orthophoniste**, reconnu comme étant le professionnel de santé le plus concerné par les troubles des apprentissages.

V1 - ben je l'ai amené directement en fait faire un bilan chez le Docteur (nom de l'orthophoniste), l'orthophoniste

V3 - à la maison, on faisait un petit récapitulatif de ce qu'il avait fait, alors j'ai dit mince il me récite pas les lettres, il avait du mal à retranscrire son prénom alors j'ai dit bon là peut être que faudrait commencer à faire de l'orthophonie

V8 - du coup, j'ai fait faire un bilan par Madame (nom de l'orthophoniste)

V12 - on l'a laissé grandir tranquillement et à partir de la maternelle quand même, on a commencé à se soucier et on l'a emmené voir donc l'orthophoniste faire des tests.

Certains parents **sollicitaient un autre professionnel médical ou paramédical** à visée de conseil pour orienter correctement leur enfant ou pour établir directement un diagnostic.

V5 - C'est nous qu'avons pris l'initiative d'aller voir un Neuropsychologue, alors que bon...

V7 - Donc j'en ai parlé au pédiatre qui la suivait à ce moment-là. Donc il m'a dit « ne vous inquiétez pas, je pense pas qu'y est grand-chose mais allez quand même faire un bilan orthophonique ».

V12 - Le Docteur m'a dit de pas m'inquiéter de toute façon, voilà. Les choses viendraient et que ça se ferait quand il aurait, comme y avait d'autres choses qui allaient.

D'autres préféraient initialement **mettre en place des adaptations par eux même** sans solliciter un professionnel de santé.

V1 - On a mis des choses en interne en place en fait et on n'a rien fait médicalement parlant on va dire hein, on s'en est pas plus soucie que ça.

Cette période du repérage des difficultés à l'aboutissement du diagnostic était marquée par un **sentiment d'errance** du fait des difficultés de prise de rendez-vous auprès des professionnels et du temps nécessaire à l'obtention du diagnostic en fonction de l'âge de l'enfant.

V4 - Puisque jusque-là, il y avait... On le... Enfin elle le pensait mais bon voilà elle voulait être sûre quand même

V8 - elle m'avait dit c'était trop tôt, qu'il fallait attendre un certain âge.

V9 - L'orthophoniste me dit : « Ben il a quelque chose mais je sais pas quoi, parce que bon, c'est un peu trop tôt ».

V12 - La dyslexie à 8 ans mais elle m'en avait déjà parlé un p'tit peu avant, elle m'avait dit qu'on s'orientait vers et qu'on pouvait pas en parler tant que l'entrée en CE2 n'était pas faite.

En effet, on pouvait remarquer une grande **variabilité dans les délais de dépistage et de diagnostic**.

V3 - mes deux enfants sont dyslexiques donc on les a dépistés assez tôt en fait

V4 - quasiment 9 ans et demi

V5 - ça fait pas très longtemps qu'on lui a détecté

V10 - au niveau de la scolarité du coup, ça a été vu en grande section de maternelle en fait

V11 - Et là, l'orthophoniste l'a détecté donc heu... En début de CE1 comme quoi elle était dyslexique.

b) Gestion de l'incertitude diagnostique

L'absence d'étiquette sur les difficultés, **l'incertitude du diagnostic** était parfois difficile à gérer pour les parents.

V3 - c'est 9-10 ans vraiment qu'ils diagnostiquent, PAS avant. Avant, quand on va voir l'orthophoniste, « Oui je voudrais faire un bilan pour mon enfant, je crois qu'il est dyslexique » ils vont pas nous rassurer à nous dire que c'est le cas. Ils attendent encore quelques années.

V5 - Donc c'est vrai que ça a été un peu dur quoi quand même hein. Autant pour lui que pour nous quoi

V6 - on savait pas de quoi allait être fait le lendemain quoi

Après avoir pris conscience de l'existence de difficultés chez leur enfant, plusieurs sentiments envahissaient les parents. Certains nous ont confiés leur **colère envers leur enfant**. En effet, ils **remettaient en question les efforts de leur enfant** dans son travail scolaire expliquant ses résultats décevants.

V4 - Donc c'est vrai que je, je l'ai pas mal engueulée, 'fin pour essayer de la canaliser et qu'elle y arrive.

V5 - au bout d'un moment on savait pas si c'est lui qui voulait pas travailler, heu... Si y avait vraiment des difficultés, s'il écoutait pas à l'école

Ces sentiments étaient liés à **l'incompréhension parentale** face aux difficultés scolaires de l'enfant.

V5 - en plus à la maison, les leçons c'était un peu le calvaire parce qu'on avait l'impression qu'il comprenait pas alors on savait pas non plus si il fournissait pas tous ses effort, s'il avait pas envie ou si il comprenait pas

V7 - Donc on est souvent démuni et on comprend pas pourquoi. Pour moi, ça a été la grosse difficulté en CP, je comprenais pas pourquoi elle arrivait pas à assembler le B et le A qui fait BA. Donc on se retrouve facilement désemparé face à ça

Cela pouvait entraîner des périodes de **conflits entre parents et enfants**.

V4 - Bah familiale oui, entre R. et moi puisque donc du coup y a eu à un moment donné une grosse période de conflit heu...Puisque voilà, moi je lui en demandais énormément, elle, donc du coup, elle n'arrivait pas à suivre.

V9 - depuis le départ avec N., les, les devoirs on peut pas les faire ensemble. On est comme ça (met ses 2 mains horizontales l'une face à l'autre). Et c'est un affrontement perpétuel et de toute manière il me comprend pas. Je le comprends pas et il me comprend pas donc à un moment donné, ça fait clash

La période du repérage au diagnostic était marquée pour les parents par le **sentiment d'être perdu, démuni**.

V4 - Donc c'est vrai que là, ça a été plus dur en fait, la période... Le moment entre : on repère qu'elle a des problèmes, on sait pas trop d'où ça vient, on détecte, on pose le bilan de la dyslexie dysorthographe... Voilà, c'est cette période avant qui a été difficile où on était une petit peu dans le flou

V7 - Donc on est souvent démuni et on comprend pas pourquoi. Pour moi, ça a été la grosse difficulté en CP, je comprenais pas pourquoi elle arrivait pas à assembler le B et le A qui fait BA. Donc on se retrouve facilement désemparé face à ça et on n'a rien pour nous aider.

V8 - ça a été peut-être un petit peu compliqué quand ils sont passés à l'école primaire, le temps qu'on décèle le problème, pour l'apprentissage, pour un tas de chose

c) Un parcours scolaire variable

Durant la période du repérage au diagnostic, les **parcours scolaires des enfants étaient très variables**. En effet, leurs difficultés scolaires étaient plus ou moins visibles et avaient plus ou moins d'impact sur leurs résultats.

Beaucoup d'entre eux avaient une **scolarité considérée comme chaotique** par leurs parents.

V3 - Mais sinon c'est vrai qu'il a eu un parcours assez chaotique

V5 - il a eu une scolarité un peu chaotique

V9 - La première année de maternelle a été catastrophique pour lui parce que la maîtresse me disait : « Mais il travaille pas, il pense qu'à jouer ».

En effet, le **redoublement d'une classe** était fréquemment proposé par l'équipe éducative avec un accord ou non de la part de la famille.

V4 - Elle a pas redoublé, elle est toujours, 'fin elle poursuit sa scolarité normalement, avec des grosses difficultés malgré tout

V9 - là on me dit : « Va falloir qu'il redouble ».

V11 - Arrivé au CP, le maître m'a dit : « On va la faire passer au CE1 mais elle redoublera parce que elle a les bases mais... ». Tout ce qui était syllabes complexes, elle y arrivait pas.

Le redoublement était parfois même **soutenu par l'enfant** qui constatait lui-même ses difficultés.

V9 - Et c'est lui qui me dit à la fin du CE1 : « Oui maman, faut que je redouble parce que j'y arrive pas quoi, je peux pas ».

Le cursus scolaire était très difficile **malgré un travail personnel important** de la part de l'enfant.

V3 - Mais même en faisant tout ça au niveau de la lecture, y a pas d'amélioration on va dire. Il déchiffre, il lit, mais il est pas à l'aise avec ça

V4 - Malgré tous ses efforts elle est quand même dans la moyenne de la classe hein, elle est pas, elle travaille énormément pour peu

V5 - Lui, il fournit quand même un travail important. Il a 12 de moyenne aujourd'hui, fin même plus, 12,50 de moyenne. C'est, c'est très bien mais derrière 'fin voilà, y a des heures de passées quoi...

V8 - moi j'ai bien vu que quand même sur le cahier, y avait des C moins, y avait des D et, alors que la dictée on l'avait bossé à la maison.

Certains enfants réussissaient malgré tout à maintenir un bon niveau scolaire avec des **difficultés isolées**.

V3 - Donc en effet il a eu des difficultés à l'apprentissage de la lecture, ça a été très difficile jusqu'à maintenant

V6 - elle a un peu plus de difficultés sur heu... Sur ce qui est lecture, orthographe alors qu'en maths elle est calée (rit). Elle aide même ses camarades donc voilà !

2.4 L'établissement d'un diagnostic

a) Les acteurs du diagnostic

L'**orthophoniste** était le premier acteur sollicité et le premier acteur du diagnostic de trouble spécifique du langage écrit.

V3 - *c'est vers 9-10 ans avec l'orthophoniste donc (nom de l'orthophoniste) qu'on a établi vraiment le diagnostic de dyslexie*

V4 - *il y a eu le dernier bilan qui a VALIDÉ on va dire la dyslexie et dysorthographe. D'accord. Ce bilan là il a été fait ? Par une orthophoniste.*

V8 - *l'année d'après, on a refait un bilan et effectivement, elle m'a dit « vous aviez raison, elle est vraiment dyslexique ».*

V9 - *Je vais voir Madame (nom de l'orthophoniste) et qui me dit : « Oui oui, bah il est dyslexique-dysorthographique ».*

V12 - *Et donc qui est-ce qui a fait le diagnostic de dyslexie ? Madame (nom de l'orthophoniste).*

Les parents avaient également sollicité **l'hôpital**, en priorité pour **confirmer le diagnostic**.

V1 - *et en même temps, on est passé par (nom de l'hôpital), donc la neuropédiatrie avec le Docteur (nom du neuropédiatre)*

V3 - *J'ai fait par contre (nom de l'hôpital), j'ai fait un bilan à (nom de l'hôpital) il y a 2 ans pour qu'ils me diagnostiquent pareil la dyslexie.*

V7 - *On est aussi allé sur (nom de l'Hôpital) faire des examens complémentaires et oui bon, voilà sa dyslexie elle est avérée oui. Sa dyslexie et sa dysorthographe qui va avec.*

V9 - *j'ai tout de suite été chez le neuropédiatre à (nom de la ville et de l'Hôpital) pour... Alors est-ce que c'est pour me rassurer, peut-être... Mais je pense, mais non, pas pour me rassurer, parce que Madame (nom de l'orthophoniste) a très bien fait son travail*

Un parent a consulté un **neuropsychologue** pour réaliser le diagnostic du trouble de son enfant.

V5 - *La psycho-neurologue, Madame (Nom de la neuropsychologue), c'est elle qui a fait le test.*

b) Le vécu du diagnostic

Lorsque le diagnostic de trouble spécifique du langage écrit a été réalisé, les parents étaient envahis par différents sentiments.

Pour certain, le sentiment principal était la **satisfaction de l'obtention d'un diagnostic**. En effet, les parents étaient **apaisés** d'obtenir enfin une réponse claire à leurs interrogations.

V5 - Et puis nous aussi, une fois qu'on a su ce que c'était, on était aussi plus apaisé quoi, on c'est dit ça y est (souffle), on a trouvé pour qui pour quoi.

En effet, cela leur permettait de **comprendre les difficultés de leur enfant** après une période d'errance.

V4 - on a compris un peu comment il fallait agir 'fin, voilà, qu'est-ce qu'il fallait mettre en place donc du coup c'est vrai que... 'fin voilà, ça va quoi.

V9 - Non puis même, il est différent depuis le départ donc... C'est pas quelque chose, on savait qu'il était différent mais pourquoi on savait pas. Donc heu... Oui il est dyslexique-dysorthographique, ok, on comprend mieux en fait. On sait, on sait.

Suite au diagnostic, les parents devaient **accepter** la pathologie de leur enfant. Cette acceptation pouvait passer par la **dédramatisation du trouble**.

V2 - Non ça va il n'y a pas de mal être ou quoi que ce soit.

V8 - après franchement... On l'a assimilé puis voilà

V12 - Non parce qu'en fait bon moi, quoi je l'ai bien pris, je suis d'un naturel plutôt optimiste donc heu (souffle)... Je me dis que rien n'est grave, tant qu'il y a de la vie, y a de l'espoir. Puis tout va bien, il grandit

L'acceptation du diagnostic était favorisée par la **présence d'une autre personne atteinte dans la famille**.

V3 - Le petit non, j'ai pris sur moi, j'ai fait (souffle), ça va couler, il est dyslexique après tout, voilà quoi. Ça veut pas dire qu'il est différent

V11 - Le 2eme, on sait ce que c'est donc c'est bon.

A la suite du diagnostic, des parents ont pu observer un bénéfice de l'étiquetage du trouble, avec des **changements de comportement** de leur enfant.

V4 - Parce que forcément, comme elle y arrivait pas elle avait pas envie. Donc c'était assez difficile. Mais maintenant en fait les choses se mettent en place petit à petit

Certains parents avaient cependant des **difficultés à admettre ce diagnostic**. En effet, le diagnostic était parfois **inconnu par les parents et donc incompris**.

V2 - Alors le gros problème des parents, quand vous leur annoncer un diagnostic comme dyslexie/dysorthographe... Bon, déjà les parents ne savent pas ce que ça veut dire en soit

V11 - Le premier on se sent un peu... Parce qu'on sait pas ce que c'est

Ils pouvaient ressentir un **sentiment de culpabilité** face à leur incapacité à avoir reconnu eux même l'origine des difficultés de leur enfant. Ils se remettaient en question face aux réactions qu'ils avaient pu avoir face à leur enfant, innocent face à leurs reproches.

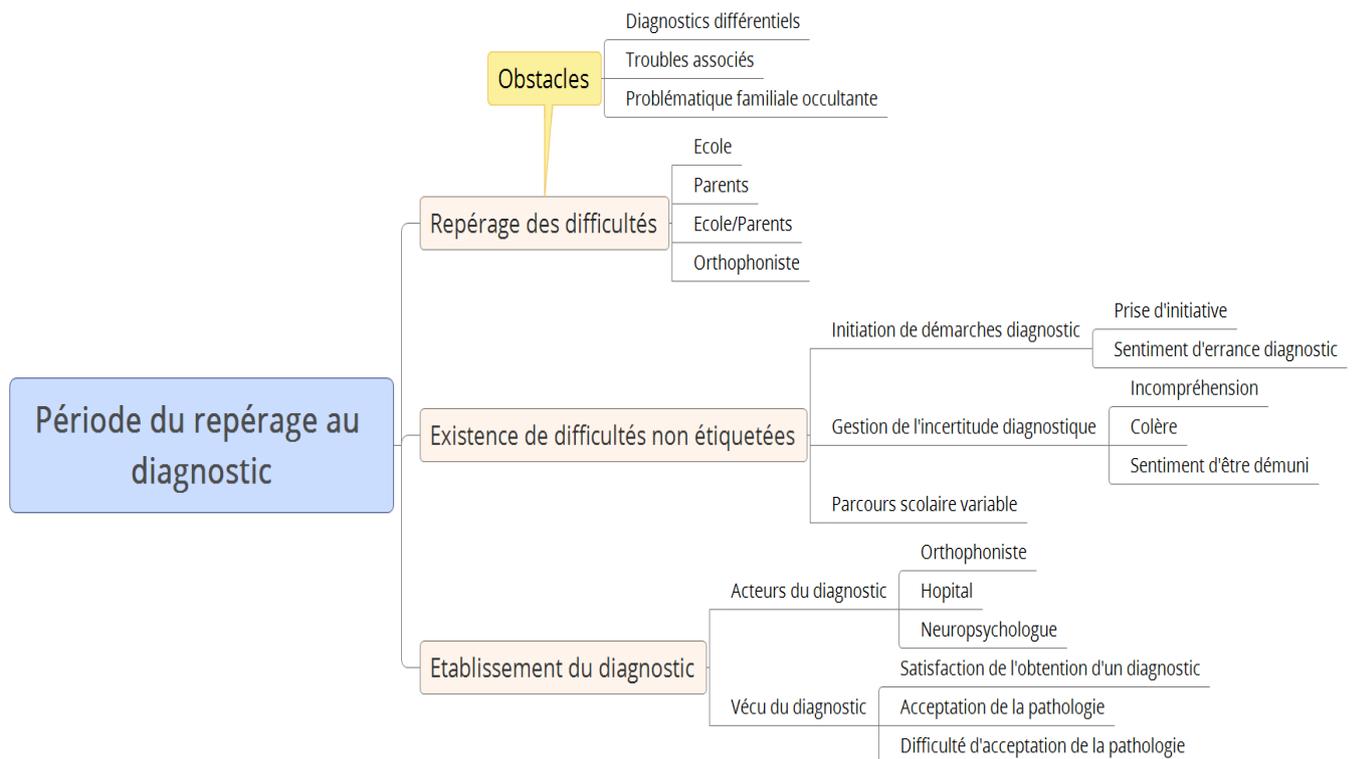
V4 - du coup après quand j'ai appris que, ben finalement c'était pas, c'était pas CA les raisons et du coup c'était pas... Totalement de sa faute, 'fin voilà y avait des problèmes donc ce qui faisait qu'elle avait du mal. Donc du coup, après je m'en voulais un petit peu quand même hein, de de voilà, d'avoir réagi comme ça alors qu'en fait y avait un soucis.

V5 - Donc on s'est culpabilisé aussi, parce qu'on s'est dit, finalement quand il passait du temps sur ses leçons, c'est pas le fait qu'il voulait pas mais c'est qu'il comprenait pas. Donc c'est vrai qu'on se culpabilise en tant que parents. 'fin nous en tout cas, on s'est, on s'est beaucoup culpabilisé par rapport à ça

Ils pouvaient même aller jusqu'à **remettre en question leur qualité de parent**.

V4 - Mais bon après c'est peut-être moi qui ait pas su heu... Ou qui ait eu un temps de réaction...

Au total, la période du repérage au diagnostic peut être modélisée de la manière suivante :



Arbre thématique n°1 : Du repérage au diagnostic

3. REPRESENTATIONS DE LA PATHOLOGIE

3.1 Le vécu parental de la pathologie

a) Connaissances de la pathologie

Le trouble spécifique du langage écrit était considéré comme une pathologie différente des maladies courantes infantiles. Ainsi certains parents se créaient **une image de la pathologie** afin de pouvoir comprendre ce que traversait leur enfant.

V12 - *Moi j'ai l'impression, j'imagine ça comme une soupe en fait, les lettres j'ai l'impression que c'est une soupe pour lui et peu importe dans quel ordre on met les ingrédients, ça sort de la même façon donc...*

Certains parents voyaient leur enfant comme étant **différent des autres**.

V3 - *c'est vrai que être dyslexique c'est pas être comme tout le monde*

V6 - *Mais elle se compare beaucoup à ses camarades, je lui ai dit « Ecoute, t'es pas comme tes camarades*

Ce sentiment de différence pouvait être très difficile à vivre avec un **sentiment de culpabilité**.

V3 - *le plus compliqué, ça a été alors heu... Ben c'était voilà... pour moi l'effet que ça peut faire sur les enfants d'être différent*

Plusieurs parents **ne reconnaissent pas le trouble spécifique du langage écrit comme une maladie à part entière**.

V2 - *La maladie, je mise pas trop là-dessus. Je vois pas trop le médecin nous dire bah prenez un aspirine ça va aller mieux ou ça se soignera.*

V9 - *Pour moi c'était pas une maladie en gros quoi*

V12 - *C'est pas un souci, j'ai pas vu ça comme, comme une maladie. Plus comme un problème de croissance, d'acquisition... Voilà, donc les choses se font ou se font pas, se font doucement c'est tout.*

Un parent mettait même en cause **les méthodes d'enseignement comme origine du trouble**.

V2 - *Je ne sais pas si c'est une question d'organisation, une question de... neurologique ou autre ou si c'est réellement un problème éducation ou une maladie.*

Ils considéraient cependant les difficultés de leur enfant comme **un trouble durable, chronique, à vie**.

V3 - *On est dyslexique je pense à vie, c'est pas quelque chose qui... Qui peut passer, « oh j'étais dyslexique », non on l'est toujours en fait.*

Il était ainsi **nécessaire de prendre en charge** ce trouble à travers la rééducation via l'orthophonie afin de minorer ses répercussions.

V2 - *Il n'arrête que, il faut de l'orthophonie*

V3 - *La dyslexie, c'est quand même un handicap, heu... Qu'il faut quand même travailler. Si on laisse sous-jacent et qu'on s'en occupe pas, on peut pas y remédier*

Les parents vivaient le trouble de leur enfant comme une organisation à **gérer au quotidien**.

V3 - *Mais après donc, ça se vit au quotidien je veux dire*

V6 - *Mais sinon c'est, c'est mon quotidien, non. Non, non. Ça a pas changé grand chose*

V7 - c'est un accompagnement au quotidien

Plusieurs parents précisait l'importance de la **notion de grades au sein de la pathologie** avec des répercussions différentes selon la gravité du trouble.

V2 - souvent ils arrivent pas à mettre la portence du niveau. Parce qu'en fait dans un Dys quelque chose, il y a des paliers. Il y a le petit, y a le moyen, y a le grand, y a le très gros lourd et des fois les gens je pense qu'ils ont du mal à mettre un niveau. Parce que dyslexie-dysorthographe ça peut être mineur, comme ça peut être très grave quoi.

V5 - N. il est dans... Y a des enfants qui en ont vraiment besoin et d'autres un peu moins. Je comprends que N. n'en ai pas besoin tout le temps tout le temps

V8 - Je pense que c'est un problème qui doit être léger, parce qu'il y a des degrés dans ce genre de problème.

Les troubles spécifiques du langage écrit étaient bien souvent inconnus par les parents initialement. Ils se mettaient donc à la recherche d'informations. Leur principale source était **l'auto-information**, en particulier par le biais d'internet.

V1 - J'avoue que je me suis pas mal documenté, j'ai beaucoup lu des livres d'auteur québécois

V5 - moi, je suis allée beaucoup sur internet aussi

V8 - j'ai cherché sur internet

V9 - on fait des p'tites recherches, parce que je suis quelqu'un de très curieuse. Donc on fait des p'tites recherches sur internet, machin et truc.

Un certain nombre de parents déploraient le **manque de source d'information**.

V1 - à savoir le pourquoi du comment, et tout ça c'est pas, c'est pas évident

V2 - c'est vrai qu'on manque énormément d'informations nous les parents.

V4 - Peut-être il y a pas une information assez (hésite)... Comment dire poussée

V7 - Et quand on veut des infos ou quoi, c'est plutôt compliqué, c'est le parcours du combattant pour les parents

V9 - Parce que moi, y a personne qui m'a prévenu. Moi on m'a lâché dans la nature, comme ça. Et, et y a pas d'association qui vous dit, ou on connaît pas les associations ou alors il faut, il faut être curieux, faut aller sur le sites internet, il faut...Voilà faut... Y a rien, y a rien.

La plupart mettaient en œuvre des recherches afin de **trouver des solutions nouvelles ou de nouveaux traitements alternatifs**.

V3 - *Essayer de trouver des solutions pour que son enfant soit plus à l'aise. Moi je suis quand même aller jusqu'à Dijon lui faire faire des lunettes, à l'époque des lunettes spéciales pour les enfants dyslexiques, c'est une étude qui venait du Portugal.*

V5 - *Alors j'avais aussi posé la question de savoir éventuellement une étudiante, parfois, qui pourrait... Mais bon une étudiante, c'est en parallèle à ce que vous faites donc ça servira pas plus.*

V6 - *Faut que je vois sur leur site ce qu'ils proposent et ce qu'il est possible de faire. Pour qu'elle puisse avoir les meilleures chances pour réussir hein, tout simplement.*

V9 - *Voilà, j'entendais, je voyais plein de choses sur internet et je me disais que, bah s'il fallait (souffle) une autre façon d'éduquer, d'apprendre aux enfants, oui pourquoi pas. Moi ça me dérangeait pas du tout quoi.*

La multiplicité des recherches à la suite du diagnostic étaient parfois vécues comme une **perte de temps dans la prise en charge**.

V9 - *L'attente de faire ci, de faire ça, qu'on nous donne une information pour faire ça... Je me dis mais c'est pas possible, le temps que j'ai passé à récolter toutes les informations*

Suite aux recherches effectuées et aux connaissances de la pathologie, **les parents devenaient eux-mêmes des personnes ressources** et mettaient à contribution leurs connaissances pour aider d'autres parents.

V9 - *Je les préviens les parents, je dis ça marchera pas mais faites-le, parce qu'il faut le faire. On me dit « Oui mais est-ce que ça ira mieux ? ». Moi je dis : « Non pas forcément », moi je leur dis tout de suite, je dis, je vais pas leur mettre « Ouai ça va être le bonheur machin et truc ». Je leur dis : « Non, vous allez galérer ». Je leur dis « Vous allez galérer », mais je les préviens. « Je vous préviens parce que faut je vous prévienne parce que ça va pas être possible ».*

b) Une pathologie qui n'est pas au premier plan

Parmi les parents que nous avons interrogés, il est ressorti que le TSLE n'était pas considéré comme étant au premier plan dans leur vie familiale.

En effet, il semblait **invisible aux yeux de l'entourage** pour certains parents.

V2 - *Je mettrais au défi même des fois des gens de le voir*

Ainsi, les troubles pouvaient être **vécus comme peu importants** et considérés comme **isolés** aux yeux des parents, sans répercussion majeure dans la vie de leur enfant.

V2 - A part une lettre où c'est qu'elle s'est trompée, elle a, pareil, elle a inversé une lettre, heu... Son écriture était assez correcte, très correcte, je veux dire bien lisible

V4 - Mais bon après, pas quelque chose qui, comment dire, qui est insurmontable ou vraiment trop contraignant

V7 - En même temps, ce n'est qu'un problème qu'elle a au niveau de sa scolarité, quand elle fait ses devoirs à la maison ou quoi donc ça... Ca nous concerne nous, on n'a pas impliqué...

V8 - Et en fait D. elle est pas en grande difficulté donc elle a pas besoin de ce PAP

V12 - Après dans la vie de tous les jours, ça pose pas de problème. (Rit). Il vit normalement dans la vie de tous les jours hein. Y a que ça, le travail scolaire qui pose problème un p'tit peu.

En effet, les **activités scolaires et sociales n'étaient pas perturbées** par l'existence de ce trouble.

V2 - Bon en plus elle s'est engagée en tant que... Comment ça s'appelle heu... Déléguée de classe

V8 - Ça leur empêche pas de faire une scolarité tout à fait normal quoi

V11 - ils ont eu un, ils ont eu un parcours normal, même comme un enfant qui est pas dyslexique et on a pu les accompagner, en espérant que ça continue quoi.

Les parents avaient ainsi parfois tendance à **banaliser la pathologie**, les troubles de l'apprentissage étant de plus en plus dépistés et donc de plus en plus présents dans les classes.

V2 - je vous l'avoue moi je pense que je l'étais aussi quand j'étais gamin.

V5 - On lui a montré aussi des gens célèbres, parce que mine de rien y a beaucoup de gens célèbres qui sont dyslexiques. On lui a dit « regarde, tu vois lui, tu le connais, bah regarde lui, ehec d'obtention d'il était dyslexique et regarde lui, pareil et regarde lui »

La pathologie était même considérée pour un parent comme une **difficulté éphémère**.

V2 - Après je pense que ce problème d'écriture et de lecture, je pense que, au fur et à mesure, si elle fait des efforts, il passera

c) La Reconnaissance du handicap

La **première annonce** du terme « handicap » était pour les parents un moment très difficile.

V1 - Ben ça a été très compliqué ben au départ quand j'ai eu la première fois l'enseignante référente donc qui gère les enfants à difficulté sur (nom de la ville), qui n'est plus là à l'heure actuelle et quand au téléphone elle m'a dit que quoi qu'il en soit il fallait que je fasse déclarer mon enfant handicapé.

Les parents avaient une **période de sidération** à la suite de l'énonciation de ce terme.

V1 - *Donc là c'est, c'est très très compliqué. J'ai mis 6 mois entre le moment où j'ai reçu ça (rit), et où j'ai accepté entre parenthèse quoi*

V9 - *elle m'avait conseillé aussi de faire un dossier MDPH. Que j'ai pas fait tout de suite parce que bon... Se dire que son enfant est handicapé, c'est un peu compliqué quoi.*

L'utilisation de ce **mot marquait les parents** du fait des représentations qu'ils en avaient.

V1 - *c'est pas évident quoi de se dire qu'on va, bah oui handicapé quoi (voix tremblante), malgré tout c'est un mot qui a des consonnances particulières.*

L'évocation de ce moment faisait remonter une **émotion toujours active**.

V1 - *Je vais peut-être me mettre à pleurer. (Pleure) Je suis désolé, à chaque fois...*

Face à l'annonce du mot handicap, les parents avaient différentes réactions. Certains **acceptaient ce mot** tel qu'il était, par rapport à sa définition et son application à la pathologie de leur enfant.

V6 - *Bon après, dans la juste logique des choses, c'est vrai puisqu'elle a quand même des difficultés dans l'apprentissage de, de l'écrit, de la lecture etc.*

Mais certains parents **refusaient le mot handicap** qui ne correspondait pas à l'image de leur enfant, ce mot étant très souvent relié à des déficiences physiques, un fauteuil roulant, une lourdeur de la maladie...

V5 - *je lui ai dit tu vois « c'est pas du tout un handicap, c'est pas parce qu'on dit le mot mais, c'est pas du tout un handicap, c'est une difficulté ». Nous on dit comme ça, « c'est une difficulté que tu as », heu... Comme c'est, c'est ce qu'on lui disait « nous parfois on a des difficultés à faire, des choses bah toi c'est pareil » et voilà. C'est tout.*

V6 - *cette notion de handicap en fait ça m'a mis une gifle parce que je me suis dit, c'est pas, c'est pas adapté à l'état de, à l'état... Donc à ma fille. C'est pas parce qu'elle est dyslexique qu'elle est handicapée.*

Certains ressentaient le besoin de **préciser le mot ou de le nuancer** pour l'adapter à la réalité de leur enfant.

V6 - *physiquement, elle s'habille toute seule, elle mange toute seule, y a pas, y a pas de handicap physique on va dire*

L'attribution de ce mot était parfois vécue comme **l'apposition d'une étiquette** indélébile sur le front de leur enfant.

V6 - Après ça me, j'avais l'impression que ça me collait une étiquette « tiens elle, elle est handicapée ».

Parmi les parents que nous avons interrogés, on pouvait sentir chez certains le **besoin de reconnaissance du handicap**. En effet, une fois l'annonce du mot effectuée et acceptée, la reconnaissance du handicap permettait aux parents une **reconnaissance du trouble par l'ensemble des acteurs** de la prise en charge et ainsi de **favoriser les adaptations** autour de lui.

V6 - ils considéraient pas, ils considéraient en fait qu'elle était pas assez handicapée en fait. Donc moi je sais pas comment, comment la dyslexie est qualifiée, j'en sais rien mais quand même, c'est quand même un trouble d'apprentissage, j'estime quand même qui y ait, j'estime...

V8 - comme il relève pas de la MDPH et tout ça je pense que ça va être compliqué.

V9 - Donc moi j'ai pris les devants, je me suis dit que, que l'orthophoniste ça suffirait pas. Que pour faire valoir et pour montrer que mon enfant avait bien un problème et qu'il fallait le suivre, il fallait que je passe par là

3.2 Le vécu par l'enfant de sa pathologie

a) Le vécu de la pathologie

Les parents estimaient que leur enfant **acceptait assez facilement sa pathologie**.

V1 - Bien. Bien parce qu'il le vit bien, on est très positifs

V2 - Elle, elle est bien dans ses baskets, elle sait ce qu'elle fait

V4 - R. le vit, pour l'instant du moins en tout cas, elle le vit quand même bien. Pour l'instant ça la gêne pas

V9 - il le vit très bien, il est, il est assez cool moi je trouve

La preuve de cette acceptation était que le trouble était affiché par l'enfant et **connu de son entourage**. Il était parfois même revendiqué par l'enfant auprès des professeurs.

V1 - il a toujours été, tout le monde a toujours été au courant de ses difficultés, de ses problèmes donc c'est vrai que pour ça, c'est pas un soucis en soit on va dire.

V7 - Tout le monde sait qu'elle est dyslexique, elle se gêne pas pour le dire.

V9 - Alors cette année c'est la première année que, mon fils rentre en 4eme, que mon fils a pris sa professeure principale et lui a dit : « Je suis dyslexique-dysorthographique ». Il l'avait jamais dit jusque-là. Il a pris sa prof, il a dit : « Je suis dyslexique-dysorthographique, faites attention ».

L'enfant bénéficiait très souvent de **soutien** de la part de ses camarades et était **bien intégré dans sa classe** indépendamment des troubles présents.

V1 - non après il a été bien entouré en classe par sa maitresse de CE1, par ses copains

V3 - le grand, je sais pas, il est passé carrément à côté je veux dire. Ça l'a pas empêché de voilà se faire sa scolarité, d'avoir des petits copains, des copines

V4 - je vois pas en quoi ça pourrait la bloquer parce que, 'fin. Après dans son activité sportive ça la gêne en rien du tout. Dans sa vie, 'fin au niveau des amis, 'fin etc c'est pareil ça la bloque pas, ça la met pas en retrait ça... Non, non non. Après pour tout le reste, ça la gêne en rien, voilà.

V6 - En classe très bien, elle est appréciée par ses camarades, ça se passe bien. Elle a des bonnes notes

Pour d'autres parents, la pathologie semblait être **initialement difficile à accepter** pour leur enfant.

V3 - Il a pris en pleine face que... Voilà, il est dans le milieu scolaire normal avec les enfants, les élèves qui n'ont pas de difficulté, donc il avait plein de devoir, de lecture... Et ça l'a anéanti, c'est-à-dire, il a repris conscience que, et beh, il pouvait pas.

V5 - maintenant 'fin il le dit heu, qu'il est dyslexique mais ça va quoi. Alors qu'avant il le cachait beaucoup, il fallait pas le dire et tout. Au départ, c'était très très dur. Mais là, impeccable. Franchement oui, il est bien, il est bien

V7 - C'est un truc qui, qui l'a peut-être gênée à moment donné mais après elle a dépassé ça

Ces difficultés d'acceptation étaient expliquées par le **sentiment de différence par rapport aux autres et le sentiment de rejet, d'exclusion** par ses camarades et le milieu scolaire en général.

V3 - pour moi c'est la plus grande difficulté voilà, c'est la confiance que l'enfant perd de lui-même, la confiance qu'il a et se sentir différent des autres enfants ; Il a plus mal vécu le fait d'être mis de côté par les maîtres

V12 - j'ai bien compris qu'il était plus lent que les autres et qu'il y a des choses qu'il faisait plus lentement. Parce qu'il me dit qu'il a pas eu le temps de finir, donc il a pas eu la récré donc... Voilà.

Certains enfants semblaient **refuser cette différence** qui pouvait être lourde à porter au quotidien avec pour conséquences un **repli sur soi, une perte de confiance et un sentiment de dévalorisation**.

V3 - le petit non, il s'est braqué, il s'est enfermé dans son, son truc, du refus d'être différent ; il a encore ce manque de confiance en lui et il se renferme un petit peu sur lui-même

V5 - ça lui a apporté un manque de confiance en lui. Il se traîne beaucoup, il angoisse beaucoup donc tout est lié

V10 - Puisque forcément, il avait perdu toute cette confiance-là.

b) La représentation du handicap

Selon leurs parents, les enfants avaient également eu un **vécu traumatisant lors de l'utilisation du mot « handicap »** pour la première fois.

V5 - Bon au départ c'était un peu dur parce que il entendait le mot handicap.

V6 - il a tout de suite dit qu'elle était handicapée. Et ça, ma fille ça l'a, ça l'a retournée complet parce que elle s'est dit « moi je suis pas handicapée » et tout.

Il était **important pour eux de se sentir "normal"** et non catégorisé à un mot qui ne correspondait pas à leur image.

V3 - il avait confiance en lui déjà bon, « après tout je suis comme tout le monde »

V10 - en même temps, il s'est pas senti complètement inutile et... Voilà. Et en marge des autres. Parce que finalement c'était ça l'histoire.

V12 - à priori là, il vit le plus normalement possible sans, quoi sans se rendre compte, sans aménagement particulier

3.3 Le vécu de l'entourage

L'entourage de la famille pouvait manifester un **sentiment d'incompréhension** à l'annonce du diagnostic du fait du peu de connaissance des troubles des apprentissages.

V2 - alors au tout début qu'on a annoncé la maladie de la grande et de la petite, ma famille a commencé à dire que mes enfants ils étaient particuliers

La famille semblait accepter plus facilement le trouble lorsque la **pathologie est déjà présente dans la famille.**

V2 - et en fait, a fur et à mesure là on apprend que tous les cousins et toutes les cousines ont plus ou moins des petits soucis entre l'écriture, la lecture ou autre

V8 - Après mal le vivre, non parce que dans la famille (souffle), y a toujours eu : mon père il était un peu dyslexique, ma sœur est dysorthographique, j'ai une autre sœur, elle avait ce genre de problème mais ça se portait que sur les maths heu...

La présence de la pathologie devenait parfois presque **courante, normale** dans certaines familles.

V2 - C'est devenu traditionnel.

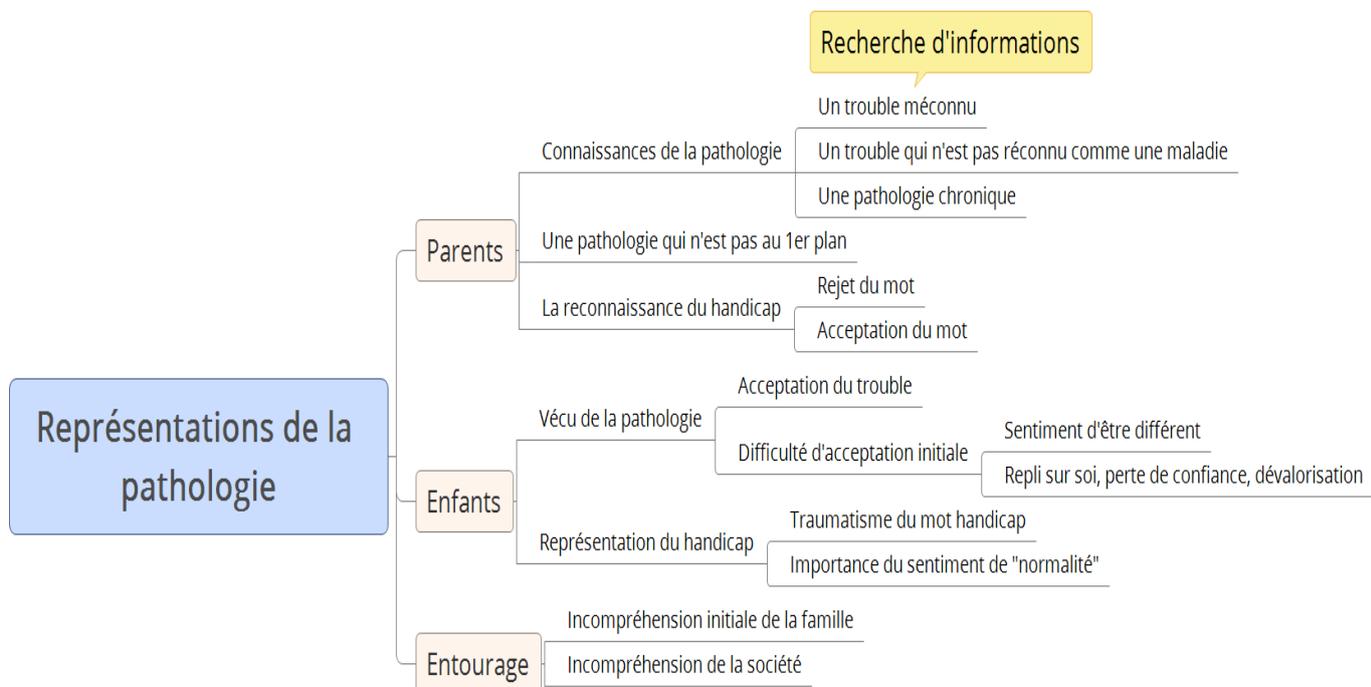
V8 - on a toujours vécu avec des Dys quelque chose. Bon c'était un peu la continuité, ça m'a pas... C'était comme ça, voilà. Après je me suis fait expliquer, c'était pas génétique mais bon, par bizarrerie dans ma famille y'en a beaucoup.

Les parents avaient parfois l'impression d'une **incompréhension de la société** vis-à-vis de la pathologie de leur enfant. Ils regrettaient leur manque de crédibilité face aux remarques et de la nécessité de devoir se justifier sans cesse.

V7 - ça me flingue quand on entend « bah non il est bête, il est dyslexique » ... Alors que non, un enfant dyslexique n'est pas forcément bête et doit au contraire développer des compétences à coté pour essayer de remonter le niveau. Donc non, c'est loin d'être des enfants bêtes

V9 - C'est un peu cette difficulté que j'ai, que j'ai constaté, et je suis pas la seule, à ne pas être pris au sérieux

Au total, les représentations de la pathologie peuvent être modélisées de la manière suivante :



Arbre thématique n°2 : Représentations de la pathologie

4. L'INVESTISSEMENT PARENTAL DANS LA PRISE EN CHARGE

Chaque parent que nous avons interrogé nous a démontré son **investissement sans faille** dans le parcours de soins de son enfant. Le bonheur et l'épanouissement de l'enfant était au cœur de ses préoccupations, ce qui faisait de lui un **acteur majeur de la prise en charge** de l'enfant.

V6 - Mais moi c'est pour ma fille et donc pour ma fille, je déplacerai les montagnes si il faut

V10 - Je me suis investie au niveau du temps, au niveau des rendez-vous, au niveau de beaucoup de chose quoi.

4.1 Un investissement dans la mise en œuvre de la rééducation

La mise en place d'une rééducation adaptée au trouble de l'enfant était l'une des **préoccupations majeures des parents**. En effet, son efficacité permettrait à l'enfant une progression de ses résultats scolaire et une reprise de confiance en lui.

a) Un investissement de temps

L'implication dans la prise en charge nécessitait pour les parents un investissement en termes de temps. En effet, les **allers-retours** pouvaient être parfois pluri-hebdomadaires chez les différents intervenants.

V1 - c'est vrai que c'est beaucoup beaucoup, puis des rendez-vous tout le temps, donc c'est tout contraignant.

V8 - on trimballe les enfants de droite à gauche pour les rendez-vous, on fait que ça.

V9 - l'orthophoniste faut quand même être présent, faut l'emmener, faut aller le récupérer.

Cela signifiait donc un **aménagement au niveau de leurs horaires de travail** afin de pouvoir se libérer pour accompagner leur enfant.

V1 - Ben l'année dernière j'avais demandé à ne pas travailler le lundi pour pouvoir justement l'amener chez l'ergothérapeute parce que c'était sur (nom de la ville à 30km)

V5 - par chance j'ai des horaires qui me... Voilà, qui arrivent à me convenir pour lui

Certains parents ont dû faire face à l'**incompréhension dans leur milieu professionnel** face à ces aménagements d'horaires.

V1 - cette année on m'a conseillé de (rit), de changer les horaires de l'ergothérapeute parce que ça plaisait pas que j'ai mon lundi de repos donc c'est vrai que c'est compliqué

Certains parents ont même **arrêté de travailler** afin de pouvoir s'occuper pleinement de leur enfant.

V3 - pour le grand quand je l'ai pris 1 an à la maison. J'étais auxiliaire de vie, j'ai tout arrêté pendant une année.

V9 - Moi, j'ai arrêté de travailler pour N.

D'autres parents n'ont eu **aucune adaptation** à réaliser pour pouvoir accompagner leurs enfants car ils bénéficiaient déjà de **temps suffisant à leur consacrer**.

V2 - On a en fait avec mon épouse, on a une planche de travail qui nous permet en fait d'être tout le temps présent avec nos enfants

V8 - Professionnelles, ça a pas d'impact

V11 - Non. Bah non, moi je travaille pas donc... Mais y'en a pas eu.

b) Un investissement financier

La mise en place d'une prise en charge avait **un coût financier** non négligeable qui pouvait peser dans leur choix de solliciter un type d'intervenant dans la rééducation.

V5 - On a tout payé à nos frais, tout le bilan et tout que...

V6 - le problème c'est que j'avais pas la prise en charge à 100% par la sécu. Et en fait ces examens là coutent extrêmement chers, ça coute dans les 500 et 600 euros, moi j'ai pas les moyens de sortir cette somme pour faire ces examens.

V9 - le neuropédiatre de toute manière, moi j'avais pas les finances pour me prendre un neuropédiatre indépendant donc il y a que (nom de l'Hôpital) qui font ça là-bas

V10 - avec des tas de bilans qui ont été à ma charge en fait

Ainsi, plusieurs parents avaient dû solliciter une **aide financière**.

V1 - on demande un dossier pour essayer d'avoir une aide supplémentaire, d'avoir des prises en charges, qu'on me paye l'ergothérapeute, parce que l'ergothérapeute c'est 40 euros par semaine... C'est, c'est voilà quoi, quand vous avez pas les moyens, vous pouvez pas, voilà, y a pas, voilà

V6 - elle a une allocation enfant handicapé au niveau de la CAF

c) Un investissement pour l'obtention d'aides supplémentaires

Les parents devaient se mobiliser afin d'obtenir **une aide supplémentaire dans la prise en charge** de leur enfant, telle que l'intervention d'un nouveau professionnel de santé, la mise en place d'adaptations au niveau de l'école, l'obtention d'une aide financière.

V6 - Si Madame (nom de l'orthophoniste) et moi-même on n'avait pas fait toutes les démarches, qu'on soit en lien avec la MDPH et machin, qu'on fasse tout de notre côté, y aurait rien eu de fait, elle aurait rien

V8 - si on a des parents qui connaissant pas ce genre de problème ou voilà qui sont pris par leur travail, par leur vie, qui ont pas le temps ou même qui ont pas (souffle)... Qui ont pas le même degré d'éducation (souffle), ben c'est des gamins qui se retrouvent... Les enfants se retrouvent... En difficultés scolaires, sans savoir pourquoi, en échec scolaire

Ils mettaient en avant **le peu d'aides à disposition** pour leur enfant et les difficultés qu'ils avaient pour les obtenir.

V5 - Quand je vous disais, c'est vrai que c'est dommage, c'est par rapport à tout ce qui est, tout ce qui est AIDE pour ces enfants-là où il y a pas beaucoup

V12 - Heu... On va pas dire inexistante mais c'est... Y a pas grand-chose.

Lorsqu'ils sollicitaient certaines aides, la **lourdeur administrative des démarches** en décourageait beaucoup.

V2 - Donc il faut faire des photocopies, faut penser à tout, c'est...Voilà, c'est plus l'administration quoi.

V7 - là elle est en 3eme, y a le brevet. Il faut remplir des dossiers pour demander au rectorat la possibilité d'avoir un tiers temps. Donc c'est constituer des dossiers, donner sans arrêt des certificats, faire des photocopies de tout parce que... Voilà, à chaque fois faut recommencer tout depuis le début

V9 - c'est eux qui les ont toute la journée donc c'est à eux de transmettre le dossier.

V11 - Mais là c'est pareil, ça a été, on a été obligé de refaire un bilan orthophoniste parce que quand y a des examens, pour les dyslexiques, il faut un bilan de moins d'un an pour qu'ils puissent, pour qu'ils puissent avoir une aide à l'examen.

Ainsi la **déception** était grande face à **l'échec d'obtention d'aide** à la suite de demandes soutenues.

V10 - Ben en fait, de la déception quand même. Parce que là, dans son cas à lui, c'était vraiment indispensable qu'il y ait un soulagement au niveau de l'écrit. Et du coup heu... Ben quelque par voilà, lui dire, tous les professionnels autour de lui : « T'inquiète pas, tu vas avoir un ordinateur, ça va te soulager ».

*Et au final à la fin, on se bat 1 an et « Ben non, t'auras pas d'ordinateur quoi, tu vas continuer à écrire ».
Donc ça c'est un peu...*

Certains parents se sentaient **impuissants** face à l'absence de solution à disposition.

V9 - Donc moi le pire pour moi, c'est ça, c'est de pas pouvoir l'aider. Je peux pas l'aider.

Les parents avaient noté la **notion de variabilité** dans la prise en charge des enfants. D'un cas à l'autre, d'une école à l'autre, la mise en place des aides et des adaptations n'étaient pas les mêmes.

V5 - Autant, y a des gamins qui sont super bien pris en charge et tout, heu, y'en a d'autre ou...

V9 - la dyslexie-dysorthographe c'est un peu compliqué, parce que quelque chose marche pour l'un, l'autre ça marche pas pour l'autre. Donc c'est un peu, c'est un peu aléatoire donc heu c'est sûr c'est compliqué. Même moi en tant que mère d'un dyslexique-dysorthographique je, je, je pourrais pas dire ce qui marche, ce qui marche pas. A chaque fois on me demande, je dis : « Je sais pas ». Je dis : « Je peux pas vous dire, je sais pas »

Les prises en charges variaient en particulier selon le **grade de dyslexie**.

V5 - le problème c'est comme il est pas... 'fin il est entre deux N. Il est pas tout bon, y a des Dys que ça va bien. Ou alors y a des Dys qui sont, bah où ça va pas top quoi. Donc il est entre les deux donc c'est vrai que ça pose plus problème on va dire qu'un enfant... Un enfant qui est vraiment, vraiment pas bien du tout, à la rigueur là on va lui mettre toutes les choses en place de suite.

V7 - Puis elle a pas un niveau de dyslexie... Nous on a jugé... Nécessaire de continuer à faire un suivi là-bas.

Quelques parents nous ont fait part de leur **surprise face aux difficultés du parcours de soins** et la nécessité de se battre pour obtenir chaque élément d'aide ou d'adaptation.

V5 - Je pensais pas que c'était aussi dur que ça.

V9 - je savais pas dans quoi je m'embarquais hein

d) Un Investissement auprès de son enfant

Les enfants bénéficiaient d'un **soutien quotidien** de la part de leurs parents qui les encourageaient dans leurs efforts scolaires.

V4 - Et personnel, beh ça demande forcément plus d'investissement, parce que voilà, d'être là, à côté d'elle pour l'aider, pour la soutenir

V5 - *C'est pour ça qu'on l'aide et c'est vrai qu'on veut pas le lâcher quoi, on sait que notre aide ça lui apporte beaucoup de chose donc ça, on veut pas le lâcher, je le lâcherai pas là-dessus, moi je trouve c'est trop important de, de le suivre*

V6 - *Mais bon moi je serai là pour la, la soutenir et voilà. Y a pas de soucis. Moi elle peut compter sur moi, y a pas de problème (rit).*

V9 - *Et puis tous les matins, il sort de la voiture, je lui fais « Bonne journée mon chéri, force et courage » je lève le poing (fait le geste). « Oui maman, on y va ». Tous les matins je lui dit « Force et courage » et oui parce qu'il faut les motiver quand même*

Il était nécessaire pour les parents de **rassurer sans cesse leur enfant** afin de lui redonner la confiance perdue à l'école.

V3 - *on fait des choses voilà, pour essayer de dire que l'enfant retrouve confiance*

V5 - *On lui dit « mais attends, c'est rien ». 'fin on essaie voilà, toujours de le rassurer et c'est vrai que ça marche. Au fil des mois ouai, ça marche.*

V9 - *« Bon la maîtresse est pas cool avec toi cette année, ben écoute l'année prochaine on en aura une autre, peut-être qu'elle sera un peu plus cool ». Voilà, en gros c'est ça.*

Ce soutien sans faille était parfois **incompris par l'entourage**.

V3 - *Parce que souvent les parents qui sont pas confrontés à ça, que leurs enfants ils sont pas derrière, que leurs enfants ils font leurs devoirs sans qu'ils vérifient, heu, ben ces parents là ils peuvent pas comprendre ce que c'est d'avoir un enfant dyslexique, il faut être derrière quoi.*

e) Un investissement marqué par la solitude

Les parents que nous avons interrogés ont manifesté leur **sentiment de solitude dans les démarches** à réaliser pour la prise en charge.

V3 - *Donc c'est pour ça que c'est moi-même qui ai fait les démarches, je n'ai pas été amené par les professeurs ou les maîtresses ou quoi que ce soit... C'est quelques choses que les parents habituellement ont fait tout seul.*

V4 - *En fait dans le sens ou on se sent, on se sent un peu démuni et seul. On sait pas trop qui contacter, qui voir*

V5 - *Bon ben nous on s'est senti seul durant toutes les démarches qu'on a fait au mois de juin, on a tout fait, on a tout fait nous-même hein*

Ils notaient l'**absence de soutien** autour d'eux de la part de leur entourage ou des professionnels sollicités.

V1 - *C'est vrai que... J'ai pas l'habitude de demander de l'aide, d'avoir du soutien, des choses comme ça donc je me débrouille toujours toute seule.*

V3 - *Ben moi, sur personne en fait (rit). Sur moi-même*

V7 - *Non, on n'a pas forcément heu, on s'est débrouillé entre nous à la maison quoi. Après on n'a pas... On n'a pas trop d'appui au niveau de la famille pour gérer...*

Certains n'ont **pas demandé de soutien** de la part de leur entourage et se sont **isolés d'eux même**.

V1 - *Bon moi j'ai pas demander d'aide non plus, donc bon voilà...*

V3 - *Encore une fois, nous les parents, on se met dans une, dans un truc, on est seul contre... Voilà, contre le système ! (rit) Il faut trouver nous même les choses. C'est comme ça que je l'ai vécu hein, surtout pour le grand, le grand, je l'ai vécu comme ça, seule contre tout le monde*

Le peu de soutien venait du **cercle familial restreint**, en particulier du conjoint.

V2 - *Sur nous-même. Mon épouse. Mon épouse sur moi*

Dans leurs démarches, les parents étaient souvent **perdus, démunis et manquaient d'un guide** pouvant les orienter.

V1 - *Non ben, ce n'est pas évident et c'est vrai que quand on n'est pas aiguillé quoi*

V3 - *j'ai vécu ça comme quelques chose de dur, de se dire « oh, comment on va pouvoir l'aider », parce qu'au niveau scolaire et autre, on n'a pas trop de, de porte qui s'ouvrent en fait.*

V6 - *Et en fait je me suis rendu compte que si moi je fais pas la démarche ou je suis pas le dossier, en fait y a rien de fait en fait. Et là je me suis sentie un peu démunie, un peu lâchée par le système*

V7 - *On se retrouve vraiment démunie face à ça.*

V9 - *Je sais pas, j'étais un peu, un peu perdue.*

Dans le parcours de soins, ils se sentaient fréquemment **oubliés**.

V3 - *Parce que souvent c'est vrai que, quand il y a des enfants dyslexiques, on oublie les parents (rit). Donc (rit), on n'a pas l'écoute qu'on devrait avoir,*

V6 - *Faudrait quand même que, que les parents soient mieux informés et plus soutenus en fait. Parce qu'on se sent un peu délaissés en fait*

Ils notaient pour la plupart **l'importance d'être combatif pour ne pas abandonner** face aux difficultés rencontrées.

V1 - Mais je conçois très bien par contre que les gens qui sont un peu pommés qui n'ont pas forcément la force de... Abandonnent.

V3 - Moi ça va, j'étais dégourdie, voilà, à chercher tout partout mais moi je suis sûre qu'il y a des parents qui sont démunis en fait

V9 - Moi je pars du principe qu'il faut pas, faut pas attendre qu'on nous prenne par la main. A un moment donné, si on n'agit pas dans la vie, on n'a rien

4.2 Le combat de la reconnaissance du handicap

Les parents que nous avons interrogés nous ont fait part de la **lourdeur administrative** de réalisation du dossier MDPH dans le cadre d'une demande de reconnaissance du handicap.

V1 - Et puis ce n'est pas fini quoi, parce qu'il faut que je redemande encore un dossier, tout le temps, tous les 6 mois

V5 - quand on en a parlé au médecin scolaire, il nous a dit « ouhlala, vous allez vous engager dans une galère, 'fin, pas possible, c'est vraiment très très dur pour ça».

V9 - Le pire pour moi, ça a été de faire le dossier MDPH.

Cette demande était marquée par une **multiplicité des documents** à fournir.

V1 - Moi je vous dis j'ai posé des dossiers, des dossiers, des dossiers...

V7 - Voilà on a, on a retiré le dossier : quand on a vu tout ce qu'il fallait compléter, tout ce qu'il fallait écrire dessus et comme papier, et recommencer et passer devant une commission et... Et renouveler ça tous les 5 ans je crois. Donc... Au final on l'a pas fait. C'est décourageant, c'était trop de lourdeur administrative pour, pour pouvoir le faire.

Le **délai de traitement administratif de la demande** était également un facteur pesant.

V1 - Il est reconnu handicapé depuis seulement (rit), le mois de juillet 2016.

V5 - Ou alors il faut monter un dossier MDPH à côté pour avoir une prise en charge et (souffle), je vois pas trop la nécessité quoi. Le temps que ça se mette en place et tout ça, 'fin je veux dire après... Ouai c'est assez compliqué quand même

V6 - Donc on retourne en arrière, on refait le truc, non. Ça a pris plus de temps qu'autre chose quoi

Certains parents **renonçaient à réaliser la demande** de reconnaissance du handicap du fait de la lourdeur de la réalisation du dossier.

V7 - on n'a pas déposé de dossier MDPH pour faire reconnaître son handicap. Parce que là aussi c'était encore un truc démentiel, monter ce dossier pour avoir une reconnaissance du handicap c'était de la folie. Donc au bout d'un moment on a laissé tomber

Les parents devaient également faire face à **l'échec de leur demande**.

V1 - puis on a commencé à monter des dossiers MDPH. Qui n'ont pas abouti au début

V6 - la sécu n'a trouvé que ma fille n'était pas assez handicapée (fait le geste de guillemets) pour bénéficier en fait d'une prise en charge à 100%.

V10 - Et qui a été REFUSEE (rit). Donc un appel qui a été fait hein

Toutes ces démarches de la réalisation du dossier à l'obtention d'une réponse favorable ou non étaient vécues comme un **combat pour les parents**, démarches qui leur prenaient beaucoup d'énergie.

V1 - Rien que le fait entre le moment où on m'a dit il faut le déclarer handicapé et le moment où on déclare handicapé, tout le temps qu'on perd, toute cette énergie, en fait parce que ça plombe, franchement, ça plombe...

V7 - Mais voyant qu'elle s'en débrouillait quand même bien et qu'elle arrivait à se sortir du lot comme ça, on, on a arrêté de s'épuiser dans toutes ces démarches

V10 - Mais c'est dommage, c'est dommage parce que ça freine beaucoup d'enfant quoi.

4.3 Un investissement parental pour la réussite scolaire et professionnelle

a) Un parent qui devient un pédagogue

Tous les parents interrogés s'occupaient très sérieusement de la progression scolaire de leur enfant. Afin d'améliorer leurs résultats, ils devaient souvent endosser le **rôle de pédagogue** lors des devoirs. Ils devaient parfois faire preuve d'inventivité afin de trouver des alternatives aux méthodes classiques d'apprentissage.

V1 - Ben par rapport à, pour apprendre plus facilement, lui faire écrire les lettres, le déplacement, les choses comme ça

V3 - *je lui ai fait l'instruction à domicile pendant une année et là ça a été super parce que bon j'ai mis en place des pédagogies pour les enfants dyslexiques, beaucoup d'oral, beaucoup d'écriture en grosses lettres avec des couleurs différentes*

V5 - *j'ai trouvé un, un livre sur la 6eme, Français, Anglais, Histoire-géo, Education civique par rapport aussi à la dyslexie.*

V10 - *Et du coup je, je lui faisais par exemple, les mots, au lieu de lui faire écrire, je lui faisais épeler les mots. Voilà, et toute manière l'orthographe ça peut s'apprendre aussi de cette manière-là. 'fin et ça marchait bien.*

Les devoirs étaient un gros investissement de temps pour les parents avec **un accompagnement quotidien** pour reprendre les leçons effectuées à l'école avec l'enfant.

V3 - *par exemple, ils ont appris, je sais pas moi, un sujet sur les gaulois, c'est vrai que c'était voilà, on passait la semaine à trouver des petites vidéos pour, pour mettre voilà en image, tout ça.*

V5 - *si il comprend pas, on les refait à la maison, tout ça*

V12 - *Les devoirs. Les devoirs c'est compliqué. C'est long, y'en a beaucoup*

Les parents relevaient le **manque d'outils pédagogiques** à disposition pour pouvoir suivre correctement le travail de leur enfant à la maison et étaient en recherche de dispositifs adaptés au trouble du langage écrit.

V7 - *Alors le parcours, c'est super compliqué pour les parents. Parce que un enfant dyslexique c'est compliqué à suivre, notamment pour les devoirs. Parce que on n'a pas les outils pour les aider.*

V4 - *Moi je, je prends des renseignements un peu partout pour savoir comment il faut que j'agisse, comment il faut que je la fasse travailler*

Ce rôle de pédagogue était **vécu comme normal** pour les parents.

V2 - *Je suis d'accord que quand je lui fais lire un document, je me mets derrière et je la fait reprendre. Voilà, bon après c'est vrai que... Je pense que c'est normal.*

V12 - *(Rit), comme une activité normale, c'est pas, c'est pas choquant. Y'en a ils arrivent pas à sauter, lui il a du mal à parler hein, y'en a qui savent pas compter... Comme il faudrait faire pour aider son enfant à bien grandir*

Ce rôle était **tout de même parfois pesant** car ils y consacraient beaucoup de temps.

V2 - *J'arrive toujours pas à lui faire recopier 3 fois qu'en elle fait des fautes (rit).*

V5 - *Donc aujourd'hui bah on se retrouve où je fais tout à la maison (sourit) et voilà quoi. Mais c'est une charge importante quand même.*

V9 - *Je pensais même l'enlever du système scolaire et de faire cours moi, avec le CNED ou des choses comme ça. Mais comme il veut pas faire déjà les devoirs avec moi, je trouvais ça un p'tit peu compliqué pour moi de, de me retrouver comme professeur quoi.*

L'ensemble de la famille s'investissait, en effet **la fratrie pouvait être mise à contribution** dans l'accompagnement de l'enfant.

V5 - *Au contraire même à la rigueur, sa sœur qui est en troisième, M., l'aide parfois aussi au niveau des leçons, lui ramène ses cahiers, voilà de la 6ème*

Le rôle de pédagogue était cependant dans la plupart des cas une **tache monoparentale**. L'un des deux parents prenait cet accompagnement en charge et s'occupait seul des devoirs.

V2 - *Après dès qu'elles rentrent, devoir et autre, ça c'est ma partie (sourit). Mon job.*

V6 - *je m'appuie uniquement sur moi, hein. (Rit). Parce que (rit), parce que le papa n'est pas trop investi... N'est pas impliqué du tout et moi je préfère gérer, comme ça moi, je sais... C'est bête à dire mais c'est moi, je gère tout*

V8 - *C'est moi qui me débrouille*

V11 - *Personne. Que sur moi. Ben que sur moi parce que mon mari travaille donc après... Moi je gère tranquille (rit). Faut bien.*

V12 - *Non non personne. Non je suis pas secondée. Je m'en occupe et voilà. Mon mari n'est pas trop littéraire et école et branché instruction donc c'est moi qui gère toute cette partie. Voilà.*

Cet investissement parental dans l'accompagnement scolaire était parfois **incompris de l'entourage**.

V3 - *ils comprennent pas que, que j'accorde autant, que j'accordais du moins, autant de temps à faire les devoirs à mes enfants ou par exemple à regarder des vidéos avec eux*

V7 - *Voilà, le seul truc qui me choque vraiment dans ce parcours. L'incompréhension du système*

b) Les inquiétudes parentales concernant la scolarité de l'enfant

L'investissement parental dans la scolarité de l'enfant était en grande partie lié à la **peur de l'échec scolaire**.

V1 - même s'il arrive à vraiment trouver sa branche, et à partir en CAP ou quelque chose comme ça, comme son frère a fait, parce que son frère a fait un parcours court, ça risque d'être vraiment très compliqué au niveau scolaire quoi

V3 - Et là je vois du coup maintenant, il a 18 ans, il a pas de diplôme

V5 - Est-ce que ça va pas le pénaliser aussi au niveau de ses, au niveau de ses résultats ? Au niveau de l'évolution quoi, de plein de choses ? Donc c'est ça quoi. Donc je pense un peu trop loin (rit) mais c'est vrai que j'envisage quoi

V6 - moi je veux pas qu'elle parte avec un, avec un handicap par rapport aux autres alors qu'elle est tout à fait capable

V8 - Est-ce qu'ils vont avoir la capacité, est-ce que ça, est-ce qu'ils vont pouvoir ? Vu qu'ils ont quand même des difficultés, bon qui sont pas énormes mais, ils partent quand même, quelque part, avec un petit handicap. Est-ce que ça va pas les brider un petit peu dans leur, dans leurs études

En effet, si leurs enfants échouaient dans leurs études, ils devaient **renoncer aux études souhaitées et donc au métier désiré.**

V3 - Mais c'est sûr que ça sera pas des... Ils feront pas de longues études.

V4 - Mais c'est surtout qu'elle arrive pas à faire ce qu'elle a envie parce que c'est trop dur.

V8 - Mais c'est au niveau des études, s'ils veulent rentrer dans les grandes écoles, ce genre de choses, je pense que c'est plus compliqué. Parce que voilà, c'est élitiste donc forcément... Si on a un souci... La sélection...

V11 - Parce que plus ça monte dans les études, plus ça va devenir peut-être compliqué. Pour l'instant il se sont arrêté au CAP donc... C'était gérable. Là comme ma fille veut faire un bac, on verra. (Rit). Voilà.

Au-delà des difficultés rencontrées par l'enfant, **l'arrêt des études** était un évènement redouté par les parents.

V4 - Ben, mes inquiétudes ça serait que ce soit trop difficile et que du coup elle lâche prise au niveau des études.

V9 - ma plus grande inquiétude si j'en ai une, qui a été formulé l'année dernière et j'ai eu très très peur, c'est le décrochage scolaire. J'ai heu... J'ai vu mon fils ne plus, ne plus réagir aux professeurs, ne plus faire ses devoirs, ne plus...

V11 - Mais après le CAP, il a voulu arrêter. Et il voulait rentrer dans l'armée mais il est inapte donc... (Rit). Inapte médical quoi. Donc il a arrêté.

En effet, la conséquence de cet arrêt de scolarisation faisait remonter la peur que l'enfant bascule dans la **délinquance et soit complètement désinséré de la société.**

V9 - J'ai alerté le collègue parce que, parce que... Je voyais, je voyais mon fils devenir délinquant en fait. De, de fuguer, de ne plus aller à l'école, de trainer dans les rues et se désintéresser du, du, du monde de l'apprentissage

Bien sûr, les parents que nous avons interrogés souhaitaient que leurs enfants soient **épanouis professionnellement.**

V4 - A travers les études, au niveau de son métier futur, voilà pour pouvoir s'épanouir dans son métier.

V6 - Parce qu'en fait moi c'est pour l'avenir de ma fille, moi après le, le reste je m'en fous un peu... Moi je veux que me fille elle ait une chance de réussir ses études, des années, le plus loin possible, voilà quoi. Moi c'est tout ce que je veux, c'est qu'elle s'en sorte quand elle soit adulte

Ainsi, plusieurs d'entre eux manifestaient leur **peur du choix professionnel** de leur enfant.

V3 - la seule inquiétude que j'aurais c'est que mon second, beh... Mon second beh... Qu'il oublie que la dyslexie c'est quelque chose qu'il faut prendre en considération et choisir aussi un métier qu'on puisse faire avec ce petit handicap-là

V11 - on a eu peur quand F. nous a dit qu'elle voulait rentrer en cuisine. Parce que déchiffrer une recette, c'est pas forcément facile pour elle

Ils étaient prêts à **mettre tout en œuvre** pour permettre à leur enfant d'accéder à ses désirs.

V12 - si il veut être avocat bah... On essaiera de l'amener à avocat hein (rit).

c) Un avenir professionnel relativisé

Certains parents interrogés n'émettaient **pas d'inquiétude particulière** par rapport à l'avenir professionnel de leur enfant.

V2 - Donc bon après je m'inquiète pas excessivement de ce côté-là.

V9 - Mais j'en ai pas. J'en ai pas parce que je suis, je suis une maman atypique. Heu... J'ai 42 ans, j'ai pas encore de métier stable parce que je sais pas encore ce que je veux faire de ma vie.

V12 - Pour l'instant non. Non je m'inquiète pas, je sais pas (rit). Je le laisse vivre sa vie d'enfant de 8 ans, il fait ce qu'il veut et puis bon, on focalise pas dessus hein (rit).

Logiquement, ils étaient **moins inquiets** de l'avenir de leur enfant lorsque celui-ci avait de **bons résultats scolaires**.

V8 - on l'a toujours bien vécu parce qu'ils ont de bons résultats scolaires

V10 - J'ai pas vraiment d'inquiétude parce que là il a quand même fait un, une grande avancée. Et que du coup bon, les maths ça va toujours bien donc ça c'est génial. Et c'est vrai que ça, ça aide parce que il aurait eu des difficultés en maths, forcément ça aurait été beaucoup plus compliqué, ça j'en suis convaincue.

V11 - elle y arrive, donc pour l'instant je suis sereine. Pour l'instant (rit). Elle y arrive, elle a une bonne moyenne donc, en cuisine donc, on verra avec le temps. Pour l'instant je suis sereine. Pour l'instant (rit). Pour l'instant.

V12 - pour l'instant j'en ai pas trop, il se débrouille, il fait son p'tit bonhomme de chemin. On verra comment les choses sont dans 10 ans mais, non je suis pas, je suis pas encore inquiète.

Les parents relativisaient également l'avenir de leurs enfants qui s'orientaient principalement vers **des cursus professionnalisants avec des métiers manuels** à la clé.

V1 - on a la possibilité de leur faire faire une prépa « pro » avec des périodes de stage pour arriver à voir un peu ce qu'ils voudraient faire comme métier

V3 - continuer les études ça peut être difficile, le grand il a essayé, il a pas réussi. Donc c'est vrai que voilà, donc là, il va aller dans une voie je pense professionnelle

V12 - Non après là-dessus je suis pas soucieuse parce que, si les études ça pose problème et ben, il est assez manuel aussi. On voit que, il voit tout de suite l'utilité des choses.

Cette orientation était la plupart du temps **naturelle et souhaitée par les enfants**.

V2 - Après elle veut, elle veut faire un travail manuel, pour l'instant, elle est sur de la coiffure, du maquillage, de l'esthétique, elle est a fond là-dessus, elle veut faire chanteuse. Bon ça c'est... Mais après elle est pas sur un travail, en tout cas elle recherche pas un travail à l'heure actuelle, un travail qui est un travail bureautique, elle recherche plus un travail manuel heu, physique ou autre.

V11 - Et ces parcours professionnels ils les ont choisis... Eux même.

La **confiance portée à leur enfant** minorait leurs inquiétudes pour leur avenir professionnel.

V2 - je pense qu'elle peut s'en sortir

V9 - Peut-être qu'un jour je m'inquiérais, peut-être mais à l'heure d'aujourd'hui, je m'inquiète pas. J'espère pas mais je pense que... Qu'ils feront ce qu'ils ont à faire.

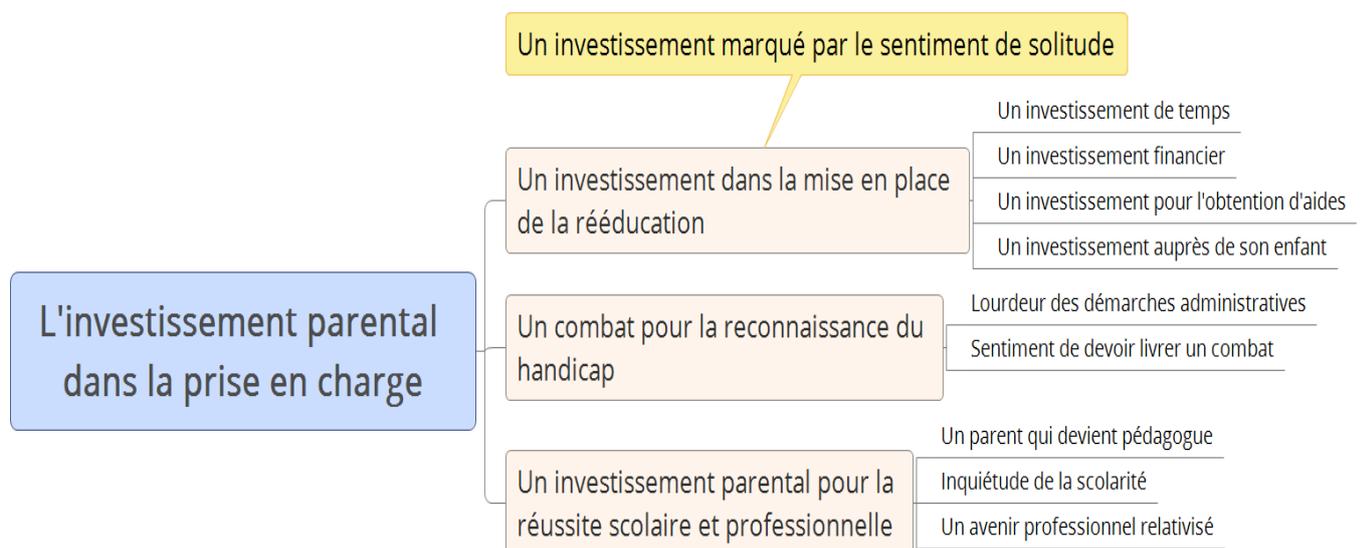
De plus, plusieurs parents considéraient que **la réussite de la vie ne passe pas obligatoirement par la réussite scolaire** ce qui leur permettait de se rassurer concernant l'avenir de leur enfant.

V4 - *Après pas du tout qu'elle fasse de longues études ou pas 'fin... Honnêtement, je m'en fiche quoi, elle fera ce qu'elle a envie, voilà*

V9 - *Alors après je leur ai dit : « Si tu veux gagner beaucoup d'argent par contre, c'est sûr que... Si tu étudies pas, tu auras pas forcément beaucoup d'argent ». Mais bon après, du moment que tu as de quoi manger sur la table, j'ai dit... Après ouai, en tant que mère, ma première priorité c'est qu'ils aient à manger sur la table et qu'ils se débrouillent tous seuls. C'est tout. Qu'ils soient heureux. Moi du moment qu'ils sont heureux c'est, tout va bien hein. Alors qu'ils aient leur bac ou pas bac, métier ou pas métier, moi ça me, moi ça m'est égal, en gros.*

V12 - *après le choses se feront, je lui demande pas d'être un Einstein, c'est pas... (rit). C'est pas le but, déjà savoir vivre socialement et communiquer avec les autres je trouve ça déjà pas mal. Après voilà*

Au total, l'investissement parental dans la prise en charge peut être modélisé de la manière suivante :



Arbre thématique n°3 : L'investissement parental dans la prise en charge

5. RELATION AVEC LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE

5.1 Les relations avec l'école

a) Investissement de l'équipe éducative

D'après les parents que nous avons interrogés, les équipes éducatives s'investissaient dans la scolarité des enfants atteints de TSLE. Cela passait en priorité par la **mise en place d'adaptations pédagogiques** relatives aux difficultés rencontrées.

V2 - il leur fait le cours et il leur refait un autre cours par vidéo où c'est que les enfants puissent, peuvent le revoir, noter, l'arrêter, le réécrire, ils ont le temps.

V4 - si jamais elle, son évaluation, 'fin pour certaines évaluations sont trop mauvaises au niveau écrite, on les lui fait repasser à l'oral

V5 - la maîtresse nous a beaucoup aidé à cette époque-là, Madame (Nom de l'institutrice) pour tout ce qui était, 'fin la mise en place de tout ça quoi

V8 - Elle a une prof' de français qui est extraordinaire, qui travaille avec heu... En collaboration avec une autre orthophoniste qui est sur (nom de ville) et qui fait, pour tous les élèves, elle fait ses cours en fonction de ce qu'elle a vu avec l'orthophoniste, en fonction, y a un travail colossal.

Dans certains établissements, les enfants bénéficiaient de **classes dédiées** à leurs troubles, avec des adaptations spécifiques, en particulier dans les cours de français.

V1 - Donc principalement en Français, ils ont une prof vraiment qui s'occupe que des enfants Dys, donc ils sont par petits groupes de 16, elle adapte le travail, les exercices tout ça

V3 - en 6eme, on m'a proposé une classe pour les enfants dyslexiques au collège et après il a suivi ce cursus jusqu'en 3ème

V5 - on l'a mis au collège (Nom du collège) cette année parce là y a une classe Français Dys qui est mise en place, donc ça c'est vraiment génial

V7 - Le collège s'est très très bien passé parce qu'elle était dans une classe où c'est qu'y avait une adaptation au niveau du français pour les dyslexiques donc la classe spéciale.

La plupart des enfants faisaient l'objet d'un **Projet d'Accueil Personnalisé** afin de spécifier les adaptations dont ils avaient besoin dans chaque classe.

V1 - elle a un dossier au collège, un... (hésite) Je sais plus le nom ça y est... Un dossier pour l'aider

V5 - il a un PAP de mis en place, un Plan d'Accompagnement Personnalisé de mis en place aussi

V7 - au collège y a un PAP qui a été mis en place et tout

V10 - la seule solution ça va être de mettre en place un PAP.

Certains enfants bénéficiaient également de la mise en place d'une **Assistante de Vie Scolaire** afin de les aider dans leur quotidien scolaire.

V6 - Là elle a une AVS aussi, qui vient régulièrement, 4 fois par semaine pendant des plages horaires, soit le matin ou l'après-midi, qui l'aide à faire en fait l'écriture, la lecture

Ainsi, les parents étaient très **satisfaits lorsque les adaptations pédagogiques étaient mises en place** et lorsque l'école s'investissait auprès de leur enfant.

V1 - dans l'ensemble les professeurs ils sont quand même bien, ils s'adaptent bien au travail.

V3 - Et là ça se passe pour le mieux parce que tout se passe à l'oral, les écrits sont très diminués, y a pas trop de questions compliquées et c'est beaucoup d'oral du coup il est super à l'aise

V4 - en fait on a quand même été bien pris en charge

V5 - Les prof' en plus, ils sont très compréhensifs, ils mettent le PAP en place et tout, 'fin ils sont vraiment super

V7 - Voilà à (nom de l'école) ils l'ont plutôt, elle a été plutôt bien suivie. Quand on a dit le problème qu'y avait, ça a toujours été bien suivi

V8 - Après par contre une fois que ça avait été décelé, ils y ont fait faire des dictées aménagées, ils tenaient compte qu'elle ait un petit peu plus de temps pour certaines choses. Voilà, ils évitaient de lui faire faire des écrits à tout va, ce genre de truc. Ça a été bien pris en charge ensuite.

En effet, les parents avaient une **confiance totale en l'équipe éducative** pour trouver des solutions pédagogiques adaptées aux difficultés de l'enfant.

V2 - chaque prof qu'elle a doit normalement voir là où elle a des difficultés ou elle en a pas, pour essayer de l'aider au mieux

V5 - Alors on nous dit, plus ça va aller dans les études, plus... 'fin il arrive pas à suivre. Ben oui 'fin... Trouvez-moi une solution quoi !

V8 - Surtout que eux ils ont l'habitude de voir...

V9 - Quand même, c'est eux les acteurs premiers de nos enfants, on leur donne nos enfants toute la journée, parce que nous, nous on les a que quelques heures le soir finalement, parce que on les a pas plus.

La mise en place de ces adaptations permettait de **soulager les parents** dans leur propre investissement dans la scolarité de leur enfant.

V3 - moi je le vis bien. A partir du moment où mes enfants sont au collège dans la classe spéciale pour dyslexiques, là ça y est je (souffle), toute la pression elle retombe. C'est à dire que là, quelques années, hop, il va très bien, ils sont dans une structure où justement, heu... Avec une pédagogie adaptée pour leurs, on va dire pour leurs problèmes donc c'est vrai que, quand ils arrivent au collège, je suis super soulagée, papa aussi

V5 - franchement pour nous ça nous (souffle), ça nous allège aussi quoi en tant que parent.

Les instituteurs et les professeurs manifestaient une **attention particulière autour de l'enfant** afin de le **soutenir** dans ses difficultés.

V4 - Après bon la maîtresse, bon elle le fait pour les autres élèves mais encore plus pour R., elle corrige toutes ses leçons une fois qu'elle les a écrites. Heu... Voilà. Il y a une attention particulière par rapport à elle au niveau de l'école

V5 - En CE2 on va dire, l'institut' qu'il a eu a commencé, on a tout repris en main quoi

V6 - Elle est soutenue par sa maîtresse aussi, ce qui est bien, parce qu'à l'école de (nom du village), ils sont quand même impliqués dans, dans l'avenir de L. donc moi je trouve que c'est très bien.

V7 - les autres prof's sont quand même bien au courant qu'il y a un petit soucis pour certains élèves donc ils font plus attention, ils aménagent...

V11 - Donc toute l'année de 4eme, malgré qu'il était pas son professeur principal, il l'a un peu suivi pour savoir un peu... De temps en temps quand il la voyait, il lui demandait si elle avait pas changé d'avis.

Ce soutien semblait indispensable face à l'**angoisse** ressentie par les enfants dans leur quotidien à l'école.

V3 - Ils ont fait leurs années scolaires les deux et ça a été très difficile et ça a été 4 ans d'angoisse en fait. Voilà. D'angoisse et de perte de confiance en eux

L'absence de réussite entraînait une **perte de confiance avec un sentiment de dévalorisation** de l'enfant.

V5 - Et à l'école il y allait, « de toute façon je suis qu'un nul, j'y arrive pas », à chaque fois fallait le booster

Certains parents devaient faire face au **découragement** de leur enfant.

V3 - Mais je pense qu'on les épuise à trop faire

V5 - Même parfois lui il est découragé quoi...

V9 - En français, il a des 1 de moyenne générale ! Le principal lui a dit la dernière fois : « Ça te dérange pas d'avoir des mauvaises notes ? », il a dit : « Ben non, je suis habitué ».

Le soutien de l'équipe éducative était donc précieux pour eux et leur permettait de **reprendre confiance** et de remonter leur niveau scolaire.

V3 - il a eu un très bon niveau, c'est-à-dire il a excellé, c'est vrai que c'est pour les enfants comme ça donc il a eu des très bonnes notes, il s'est senti très en confiance

V7 - Parce que quand y a des profs qui savent prendre le problème et bah ça se passe super bien. Les élèves sont en confiance et du coup ils évoluent vachement mieux à l'école

Les équipes éducatives **s'investissaient également auprès de certains parents**. Il existait un réel **partenariat** dans l'accompagnement de l'enfant.

V5 - Par contre là franchement, ça a été génial, on a vraiment eu un support énorme de la part des instit'. 'fin pour nous en tout cas ça a été un super support quoi

V11 - J'ai toujours eu les comptes-rendus parce que les maîtresses me le faisaient passer ou me disaient ce qu'il se passait donc après... J'étais plus avec les maîtresses

Les professeurs avaient un **rôle d'accompagnement et d'aide dans la réalisation des démarches administratives**.

V2 - Non, parce qu'en fait, en primaire, ce sont les maîtresses qui s'en occupent. Ce sont les maîtresses qui le montent, qui le font, en disant que ça pourra toujours l'aider pour, si, quand elle passera le bac ou autre, pour qu'elle ait quelque... Du temps en plus pour pouvoir écrire ou autre, heu... C'est elles qui le préparent et c'est elles qui vous convoquent, qui vous font signer.

V6 - c'est elle qui a fait la démarche, la demande

V10 - c'est la maîtresse aussi qui s'est renseignée, comment on pouvait faire pour l'entrée en 6eme, le soulager à ce niveau-là... Et que du coup les professeurs soient au courant que y a des antécédents à ce niveau-là. Qu'il y ait un suivi en fait.

Ils avaient également un **rôle d'orientation** des familles vers les professionnels de santé.

V2 - En primaire on m'a demandé de voir, alors c'était un médecin des écoles, c'était un psychologue des écoles qui faisait ça une fois par semaine, qui recevait donc les parents une fois par semaine

V3 - pourtant on me l'a dit pour le RASED, on m'a conseillé pour le petit heu... De prendre des séances. Il avait tellement un manque de confiance en lui énorme et que du coup on m'a conseillé...

V8 - J'ai vu justement la médecin scolaire en début de semaine parce que, à la demande des professeurs

V9 - on m'a dit : « Il faut faire suivre vos enfants par un psychologue, vous vous rendez compte, vous avez divorcé, vous avez 3 enfants »

Les professeurs avaient également un **rôle de conseil sur les choix scolaires et professionnels** des enfants.

V4 - la maîtresse que j'ai vu il y a pas longtemps qui me parlait aussi peut-être de mettre en place heu... Le travail sur l'ordinateur, même pour l'école hein

V6 - Parce que moi, ils voulaient me l'envoyer aussi heu... A l'institut à (nom de ville) pour qu'elle soit scolarisée là-bas.

V8 - Là ils aimeraient bien qu'il ait l'ordinateur pour les cours et tout ça. Mais bon, moi j'y crois pas trop. Parce que comme il est à la limite, il relève pas franchement de...

V11 - Ben ma fille en 5eme, elle avait un professeur qui m'a dit : « C'est bien qu'elle soit en général mais va falloir qu'elle trouve quelque chose, parce qu'on voudrait la mettre en prépa-pro, en 3eme prépa-pro, pour que justement... »

b) Indifférence des équipes pédagogiques

Selon les parents, certains professeurs ne s'impliquaient pas et ne **suivaient pas les adaptations** nécessaires à l'évolution de l'enfant.

V1 - CM1 il a eu une maîtresse qui n'a pas du tout fait l'application du travail ou de quoi que ce soit, l'adaptation

V5 - Moi je dis que c'est « handicapus » au niveau de N. lors du cours comme l'Histoire-géo, Technologie aussi, pareil, faut noter, faut écouter. Le jour qu'il faut écouter et noter, il y arrive pas. 'fin il y arrive pas, il y arrive mais avec beaucoup de difficulté quoi.

V10 - Parce du coup la maîtresse de CE2 refusait de lui faire des dictées à trou en fait.

Cette indifférence était en partie expliquée, selon les parents interrogés, par un **désintérêt** des équipes face aux troubles de l'enfant.

V3 - les professeurs et les maîtresses, pour eux c'est général c'est à dire « ah ok, il est dyslexique, on peut rien faire, nous on peut rien faire nous, c'est a vous de le suivre, mais au niveau de la classe on va pas... »

V7 - Bien qu'il y en a qui ne jouent pas le jeu et qui s'en fichent complètement. Qu'il y ait des enfants qui arrivent pas à lire correctement ou à déchiffrer les choses, heu...

V9 - J'avais invité tous les professeurs des 2 collèges, des lycées mais j'en ai vu aucun. Donc ça m'a un p'tit peu stupéfait quoi

Les parents expliquaient également cette indifférence par un **manque de temps** des professeurs à dédier à ces enfants atypiques.

V3 - « on va pas prendre du temps pour expliquer ou pour... ». Donc du coup c'est vrai qu'au niveau école ça a été très très difficile.

V8 - Par contre là au lycée, c'est un petit peu plus costaud. Parce que peut-être les profs ont un peu moins de temps, ils sont un peu plus nombreux. C'est vrai qu'ils sont moins à l'écoute des enfants on va dire

V9 - Bon ils ont pas le temps. C'est vrai, il y a quand même beaucoup d'enfant, je le conçois

Ce manque d'implication était très difficile à vivre par les parents qui **manifestaient leur déception** et avaient un **sentiment d'échec**, d'année perdue.

V1 - on a été vraiment, heu, une année perdue quoi et ça a été terrible. Pour lui et puis pour nous, parce que c'est compliqué, c'est très très compliqué

V10 - après, si les personnes qui entourent ne s'adaptent pas, c'est la cata' quoi (rit). En gros, c'est très compliqué pour eux en fait.

Ils devaient alors s'investir davantage et mener un réel **combat pour la mise en place d'adaptations**.

V5 - On nous dit que le PAP il continue dans le temps. Mais bon, plus qu'il va évoluer, il va y avoir les examens, il va falloir qu'on se batte pour qu'il ait un peu plus de temps...

V7 - Faut se battre pour avoir des aides au niveau de l'école

Ce désintérêt mettait en doute la confiance parentale en l'école et leur faisait **remettre en question l'école classique**. Certains parents avaient même **retiré leur enfant de l'école**.

V3 - en classe de CM2 je lui ai fait l'école et je l'ai pris à la maison

V9 - C'est des enfants qui sont tellement atypiques qu'ils ont pas leur place dans une école traditionnelle. Et puis y'en a pas beaucoup qui sont dans des, dans des... Qui devraient être dans une école traditionnelle. Je trouve que l'éducation nationale est complètement, obsolète on va dire.

Les parents insistaient sur la nécessité de **former les équipes éducatives** aux troubles de l'apprentissage afin d'appréhender plus facilement les adaptations à mettre en place et d'accompagner à bon escient les enfants.

V7 - Je pense que la perception de la dyslexie doit être vachement plus ancré au niveau du système scolaire, que les profs soient formés là-dessus

V9 - Les professeurs ils y sont pour rien, ils ont pas de formation

Certains parents allaient même jusqu'à demander une **modification complète du fonctionnement de l'éducation nationale** pour faciliter l'accompagnement des enfants atypiques.

V9 - Améliorer l'éducation nationale ça, ça serait cool. Tout changer. Mais c'est pas demain. Et je pense que je serai déjà morte quand ça le sera. Mais bon y a de l'espoir hein... On verra

c) La communication parent-école

De nombreux parents nous ont manifesté leur **sentiment d'être incompris et non écouté** par les enseignants.

V3 - pareil, je suis tombée sur des maîtres et des maîtresses qui voulaient pas comprendre la dyslexie, du coup il était un petit peu mis de côté

V7 - Mise à part des profs qui s'entêtent à dire qu'un élève dyslexique est un élève bête. Parce qu'il aura mal lu sa consigne et qu'il aura répondu à coté de sa question...

V9 - au collègue c'est pas... C'est très compliqué. C'est super compliqué. Les professeurs : « Oui oui on sait, on sait qu'il est dyslexique, on sait ». Mais c'est tout. C'est, c'est, c'est pas génial on va dire.

V10 - Parce qu'ils tiennent absolument à ce que les enfants écrivent, voilà. Alors que bon, ils peuvent écrire mais pas la même... 'fin pas de la copie qui ne sert à rien finalement.

Ils avaient le sentiment de devoir **répéter les mêmes informations** à plusieurs reprises afin de pouvoir se faire entendre.

V9 - Les professeurs, bah il faut se battre, faut tout le temps batailler, faut tout le temps les revoir un par un, chaque année... Tous les dix, faut aller voir : « Bon ben N. est dyslexique nanananana... Oui mais je vous préviens, il aime pas l'école » « AH oui mais quand même, il faudrait peut-être qu'il travaille un peu ». « Oui, alors... » : on est tout le temps dans la répétition d'une histoire qui est la notre et qu'on n'a pas envie de, d'étaler partout. Mais on est obligé de le faire.

V11 - Si peut-être à l'entrée au collège, ou on a, 'fin on a l'impression de se battre contre un moulin à vent, que personne écoute, on répète tout le temps les mêmes choses.

Ces différentes incompréhensions pouvaient entraîner une réelle **rupture du lien parent-école**.

V3 - j'ai pas eu de rapport plus que ça avec les instituteurs parce que quand un parent il vient et dit: « Voilà, mon enfant il est dyslexique », « Ah votre enfant il est suivi ? », « Oui oui, il est suivi », « Bon ben écoutez c'est bien, continuez à le faire suivre mais vous comprenez bien que moi je peux pas passer plus de temps à... »

V9 - à un moment donné je me suis fâché je lui ai dit : « Bah écoutez de toute façon l'année prochaine vous l'aurez plus donc laissez tomber ».

Afin de favoriser la communication avec le corps enseignant, les parents pouvaient être mis en lien avec différents intervenants. Ils pouvaient **rencontrer le médecin scolaire** de l'établissement de leur enfant.

V5 - j'ai fait le forcing pour avoir un rendez-vous avec le Docteur (Nom du médecin scolaire) le médecin scolaire

V10 - pour la 6eme, donc là je vais avoir rendez-vous avec le médecin scolaire

Celui-ci pouvait **favoriser la mise en place des adaptations** par les professeurs à travers le PAP.

V5 - Pour mettre un PAP en place, il faut que ça passe par le médecin scolaire

Le médecin scolaire avait également un **rôle d'orientation vers les professionnels de santé**.

V5 - on avait vu avec Madame heu... 'fin Docteur (Nom du médecin scolaire), le médecin scolaire et heu... Et là, on nous a dirigé vers le CMPP.

Les parents regrettaient **l'absence de médecin scolaire** sur certains établissements et **le manque de suivi** de celui-ci dans la suite de la prise en charge.

V1 - Alors nous on n'a pas de médecin scolaire à (nom du collège). C'est pas normal il paraît mais ouais... Non non, on n'a pas de médecin scolaire.

V5 - et encore le médecin scolaire nous demande même pas à vérifier la chose quoi.

Le RASED pouvait également être sollicité par les écoles pour **accompagner les enfants** présentant des TSLE.

V11 - le maître du RASED, ça fait partie de l'école, donc c'est l'école qui choisit et qui ont un... Un réseau en fait.

Il pouvait avoir un rôle initial dans le **repérage** des troubles de l'enfant.

V3 - des fois ça c'est signalé par le RASED

5.2 Les relations avec les professionnels de santé

a) Le choix du professionnel

Afin de choisir leur professionnel de santé, les parents nous ont signifié la présence de différents critères.

Pour choisir leur orthophoniste, la **disponibilité** était le critère le plus retrouvé. En effet compte tenu de la forte demande et du peu de professionnels, le choix se faisait par l'orthophoniste lui-même plutôt que par le parent.

V1 - Alors l'orthophoniste et ben c'est un peu par dépit par rapport à sa disponibilité.

V2 - On a pris l'orthophoniste qui était libre, parce que c'est vrai que les orthophonistes sont surbookées et qu'en majorité quand vous allez en voir une on vous dit « j'ai plus de place ».

V7 - les orthophonistes ils sont pas assez nombreux ou (rit) ceux qui y a ils sont complètement débordés, j'en connais beaucoup qui galèrent.

V9 - Donc le premier qui répond qui dit : « Moi j'ai de la place », ben on la prend. Tout simplement. J'ai pas, on choisit pas, je pense qu'on choisit pas l'orthophoniste à l'heure d'aujourd'hui. On prend la première qui est libre

V12 - Elle a pu, parce que ça aussi c'est compliqué. Y'en a beaucoup qui choisissent par disponibilité des orthophonistes

Compte tenu de la forte affluence, les parents avaient beaucoup de **difficulté à obtenir des rendez-vous**.

V1 - en France c'est pas forcément évident pour arriver à être pris en charge et puis à vraiment arriver à avoir des rendez-vous

V5 - On y a été au mois de juin, on a eu un premier rendez-vous au mois de janvier. Donc c'est relativement long

V7 - Pour avoir un rendez vous c'est plus de 9 mois, pour avoir la restitution c'est encore 3 mois plus tard donc heu... Si on arrive à le gérer autrement, c'est pas nécessaire...

V9 - Patience parce que avant c'était 6 mois, maintenant c'est 14 d'attente. Oui il faut s'y prendre à l'avance (rit) quand même pour avoir rendez-vous.

V10 - c'était l'occasion parce que sinon c'est des listes d'attente énormes et là du coup ça m'a permis d'avoir un rendez-vous rapidement.

Un des éléments déterminants était la **distance du cabinet du professionnel du domicile**.

V2 - *l'orthophoniste était à (nom d'une ville à 4km) et elle est partie dans un autre village, on n'a pas voulu suivre parce que ça nous faisait faire des kilomètres*

V5 - *Et c'est vrai qu'en plus elle est située juste à côté de chez nous donc c'était vraiment l'opportunité quoi.*

V10 - *Et, parce qu'à l'époque, j'habitais (nom de village) donc voilà, quelqu'un qui était pas trop loin.*

V11 - *Parce que j'habite (nom du village) et que c'était plus simple, voilà c'est tout*

V12 - *Après c'est l'orthophoniste du village donc tout est simple on va dire. Donc voilà pourquoi je l'ai choisie.*

Les parents faisaient également confiance à la **réputation du professionnel** en écoutant les avis de leur entourage ou d'autres parents d'élèves.

V5 - *bon elle est quand même un petit peu réputée Madame (Nom de l'orthophoniste), donc c'est vrai que, pareil, j'ai eu un peu de mal mais bon, on a fini par avoir une place.*

V8 - *c'est quelqu'un qui m'a donné, qui m'a dit « Bah écoute, Madame (nom de l'orthophoniste) elle est à (nom du village) c'est pas très loin et en plus elle est bien, ça se passe bien avec les enfants ».*

V12 - *J'allais dire si, on a toujours des échos, j'ai eu beaucoup de positif pour elle, quelques mauvaises langues.*

Enfin, le professionnel était sélectionné en fonction de son **contact avec le parent**.

V3 - *on m'a pas recommandé ou quoi que ce soit. C'est vraiment au feeling que je choisis les orthophonistes.*

V4 - *Quand je l'ai contactée, le feeling est bien passé heu... Voilà, elle est assez jeune, très gentille, très calme, fin très douce, voilà. Ouais, j'ai eu un bon feeling et voilà, c'est ce qui a fait que je l'ai choisie.*

Concernant les sources d'information, les parents s'orientaient souvent vers un **professionnel connu, déjà consulté** pour faciliter leur démarche.

V3 - *Avant ça, j'avais (nom d'orthophoniste), c'était celle qui me suivait étant petite donc je me suis pas embêtéeils é, je vais retourner pour mes enfants*

V12 - *Moi elle le connaissait parce que en fait, elle a le même loisir que ma fille donc... Et comme elle avait déjà eu ma fille précédemment, on se connaissait*

Certains n'ayant pas d'expérience antérieure cherchaient simplement le professionnel dans **l'annuaire**.

V1 - *J'ai pris l'annuaire et j'ai cherché*

V4 - Je la connaissais pas, je l'ai trouvée sur l'annuaire et du coup je l'ai contactée.

Les parents que nous avons interrogés avaient sollicité de **multiples professionnels de santé** dans leur parcours de soins, tels que les CMPP, des psychomotriciens, des psychologues, des orthoptistes...

V5 - A la rigueur le CMPP m'aide plus, ils sont plus compétents par rapport à ça. Et ils sont là aussi pour mettre les choses en place. 'fin moi c'est mon ressenti.

V7 - on a fait un bilan psychomotricien, psychomotricité et elle a fait des séances en CM1, quand elle est rentrée en CM1, de octobre jusqu'à janvier. Et en fait, ça l'a vachement aidé pour beaucoup de chose : pour réussir à se structurer, apprendre à travailler beaucoup plus en autonomie.

V9 - on fait suivre les enfants par le psychologue

b) Les rôles des différents intervenants

Les parents consultaient en premier lieu un orthophoniste. En effet, c'était le professionnel de santé qui semblait correspondre le mieux à la prise en charge des troubles de l'apprentissage de leur enfant. Selon la réponse de l'enfant à la rééducation et les difficultés rencontrées, ils étaient amenés à consulter auprès de professionnels de niveau 2 ou 3.

Les parents nous ont notifié le **rôle d'orientation vers les autres professionnels de santé** de l'orthophoniste, si l'enfant le nécessitait.

V10 - après l'ergothérapeute ben, ça a été l'orthophoniste qui m'a orienté vers elle

L'orthophoniste avait également un **rôle de soutien** très important aux yeux des parents.

V6 - Et c'est surtout ça, qu'on se soutienne, qu'on se soutienne mutuellement, qu'on communique déjà entre nous, qu'on sache quoi, parce que si on le fait pas heu... C'est un peu compliqué en fait.

Entre le parent et l'orthophoniste s'établissait une **relation de confiance** très forte avec un partenariat permettant de faire évoluer l'enfant.

V6 - Mais c'est suivi, moi j'ai confiance en Madame (nom de l'orthophoniste) Moi je vois au quotidien les progrès que ma fille elle fait, ses professeurs aussi.

Les parents sollicitaient également l'Hôpital pour obtenir un **soutien supplémentaire** dans leur démarche de reconnaissance de la pathologie de leur enfant.

V9 - J'ai pris rendez-vous en même temps que l'orthophoniste, avec le neurologue pour avoir un appui

Plusieurs parents avaient sollicité des professionnels dans des structures pédiatriques privées. Ils y avaient retrouvé une **écoute parentale** satisfaisante.

V1 - on est passé par le, un pôle pédiatrique

V3 - donc du coup c'est vrai qu'à (nom de la structure pédiatrique) ils sont pas mal pour ça, ils sont à l'écoute des parents. Ils écoutent d'abord, voilà, ce ils ressentent au niveau des dyslexiques. Donc c'est pas pareil, je veux dire relationnellement plus intéressant.

Les orthophonistes avaient également un **rôle de conseil** auprès des parents dans l'accompagnement quotidien de leur enfant.

V4 - en ayant un petit peu des pistes, d'aide, ça se passe mieux. Ça se passe mieux ouais.

V10 - C'est Madame (nom de l'orthophoniste) qui pour elle, elle était convaincue, donc en fait surtout pour son entrée en 6eme, mais elle m'avait dit : « Faut quand même s'y prendre à l'avance, parce que pour moi, ça serait bien qu'il ait des séances d'ergothérapie milieu CM2, pour pouvoir se servir d'un ordinateur en 6eme

V12 - elle m'avait dit : « Oui il est, c'est pas un champion du langage mais laisse le murir, on verra ça quand il sera en moyenne section »

Les parents sollicitaient l'Hôpital et son équipe pluridisciplinaire le plus souvent pour leur **rôle diagnostique** afin d'éliminer une autre pathologie ou un trouble associé.

V1 - La neuropédiatrie ils ont rien décelé de particulier

V9 - à (nom de l'Hôpital), y a un instituteur, y a un pédopsychiatre, et puis voilà

Cependant, les parents pointaient du doigt le **temps dédié aux consultations** qui leur paraissait trop court ainsi que les **difficultés d'effectuer un suivi régulier**.

V3 - ça se fait en une journée, on n'a pas trop le temps de de voir ce qui se passe. Après on a un bilan à la fin mais ça reste impersonnel quand même. Voilà, hop hop hop... Sans plus hein je veux dire.

V6 - c'était quelqu'un pour la dyslexie, c'était pour diagnostiquer sa dyslexie en fait. Pour vraiment poser vraiment un diagnostic, pour confirmer en fait. Mais cette personne, moi franchement, je dis « Même moi j'aurais pu poser 2 questions et c'est fini. Même moi j'aurais pu le faire ». Voilà, à partir de ce moment-là, pour moi c'est pas sérieux en fait

V7 - Et après un petit suivi à l'Hôpital mais c'est très compliqué. Prendre un rendez-vous, pour arriver à continuer à faire un suivi.

V9 - Mais bon c'est pour faire un bilan, comme l'orthophoniste, c'est pas... Il est pas suivi suivi en fait. C'est juste un bilan.

5.3 La communication interacteurs

a) Difficulté de communication entre les différents acteurs de la prise en charge

Les parents que nous avons interrogés ont noté que les **informations avaient des difficultés à circuler** entre les différents intervenants autour de l'enfant.

V6 - généralement ils oublient, ils omettent de lui transmettre en fait le compte-rendu

Il en était de même dans **un même secteur**, comme l'école, avec des informations qui ne s'échangeaient pas.

V7- Y a pas de suivi au niveau de la scolarité : voilà cet enfant il est déclaré dyslexique on sait depuis le début du collège qu'il a besoin d'un aménagement mais non. Pour les examens, on recommence tout et... Pour moi c'est le truc le plus lourd.

V9 - C'est-à-dire heu, déjà en primaire, que les informations ne s'échangent pas entre, entre maîtresses. Heu... Voilà. Donc ils savent, ils les suivent. Mon fils est dyslexique-dysorthographique. Cette maîtresse-là elle fait, elle a mis ça en place, ben c'est pas transmis. Dans la même école, avec le même personnel, c'est pas transmis.

b) Efficacité de la communication interacteurs

La communication interprofessionnelle était très fructueuse lorsqu'elle avait lieu, avec des résultats très positifs dans la prise en charge de l'enfant.

V10 - Donc, heureusement qu'après, y a quand même eu des, des instits et des directeurs qui ont été à l'écoute de ça. Donc heu... Voilà. Et qui ont été aussi, qui, qui n'ont pas hésité à appeler l'orthophoniste pour savoir exactement ce qui se passait, la pédopsychiatre etc... 'fin tout le monde s'est mis en relation les uns avec les autres. Et c'est ça qui a fait avancer aussi le, le truc.

5.4 L'entourage familial, un acteur à part entière de la prise en charge

a) La place de la famille et des amis

La famille et les amis autour des parents et de l'enfant avaient différents rôles.

Ils pouvaient avoir un **rôle de conseil et d'orientation** dans les différentes démarches à réaliser par les parents.

V1 - Je pense que c'est mon amie donc qui travaille à (nom de l'Hôpital) qui m'a envoyé sur ce cabinet là je pense

V2 - « Est ce que t'as monté un dossier, ce que t'as pas fait, ce que t'as fait »,

V5 - on a pris la décision par le biais d'une amie qui a un, un enfant avec des troubles, qui là nous a dit de consulter, de faire un, un bilan neuropsychologique

V7 - Et ben parce que une copine à moi avait sa nièce qui y allait. Et du coup elle m'a dit « Voilà, je sais que ma nièce est suivie par telle personne, que ça se passe très bien ». Voilà, du coup elle a demandé à sa maman si c'était possible d'avoir un rendez-vous et ça s'est fait comme ça, voilà.

V8 - La graphothérapeute... En fait la 1ere qu'on était allé voir pour mon fils heu... C'est quelqu'un qui m'en avait parlé dans les relations de travail

V9 - je crois que c'était une amie à moi qui faisait suivre son fils à l'IME qui m'avait parlé d'un orthophoniste

Leur principal **rôle était d'accompagner et de soutenir les parents** dans la prise en charge de l'enfant au quotidien.

V2 - on en parle facilement avec les amis, parce qu'en fait on a des amis qui sont en fait depuis la maternelle. Ce sont des parents d'élève et en fait les enfants se suivent quasiment dans toutes les classes, dans toutes les écoles et tout, du collège.

V4 - (Souffle). Après j'ai mes parents qui sont là, ma sœur également

V5 - c'est essentiellement les, mes parents qui sont, quand ils viennent en vacances ici. Bon, on va dire, N. communique beaucoup avec eux donc N. se lie beaucoup à eux

V8 - Après, j'ai mes sœurs qui m'aident un peu

V9 - Et une amie qui me suit depuis, depuis mon divorce, qui m'a présenté l'orthophoniste et qui elle a un enfant atypique aussi. Qui est adepte des dossiers MDPH donc heu... Ouai, elle qui m'a beaucoup soutenu

Ils pouvaient investir de leur temps pour **participer aux trajets** pour emmener l'enfant chez les différents intervenants et soulager les parents par ce biais.

V1 - De temps en temps les mamies pour faire les trajets selon comment je travaille, si je peux pas l'amener, tout ça

b) La place des associations de parents

Les associations étaient principalement une **source d'information** pour les parents tout au long du parcours de leur enfant.

V2 - Les associations, quelques-unes

V5 - Et comme l'association des Dys, il faut que je rappelle la personne, mais c'est vrai voir à partir de ces associations, ce qu'on peut avoir en plus.

V6 - la dame de la région elle m'a dit qu'il y avait une association qui s'appelait, qu'ils avaient un site internet qui s'appelle mes Dys doigts et faudrait que je vois avec ces personnes pour voir parce que, ils viennent, ils peuvent intervenir à domicile pour heu... Pour familiariser ma fille avec l'outil informatique pour qu'elle ait plus de faciliter à, à taper les mots etc quoi.

V9 - Bon après j'ai beaucoup appris avec l'association (nom de l'association) sur (Nom de la ville). Donc heu j'ai, j'ai écouté, j'ai vu beaucoup de choses

Ainsi se développait un **soutien inter-parental** très bénéfique.

V2 - les parents d'élève qui communiquent un petit peu

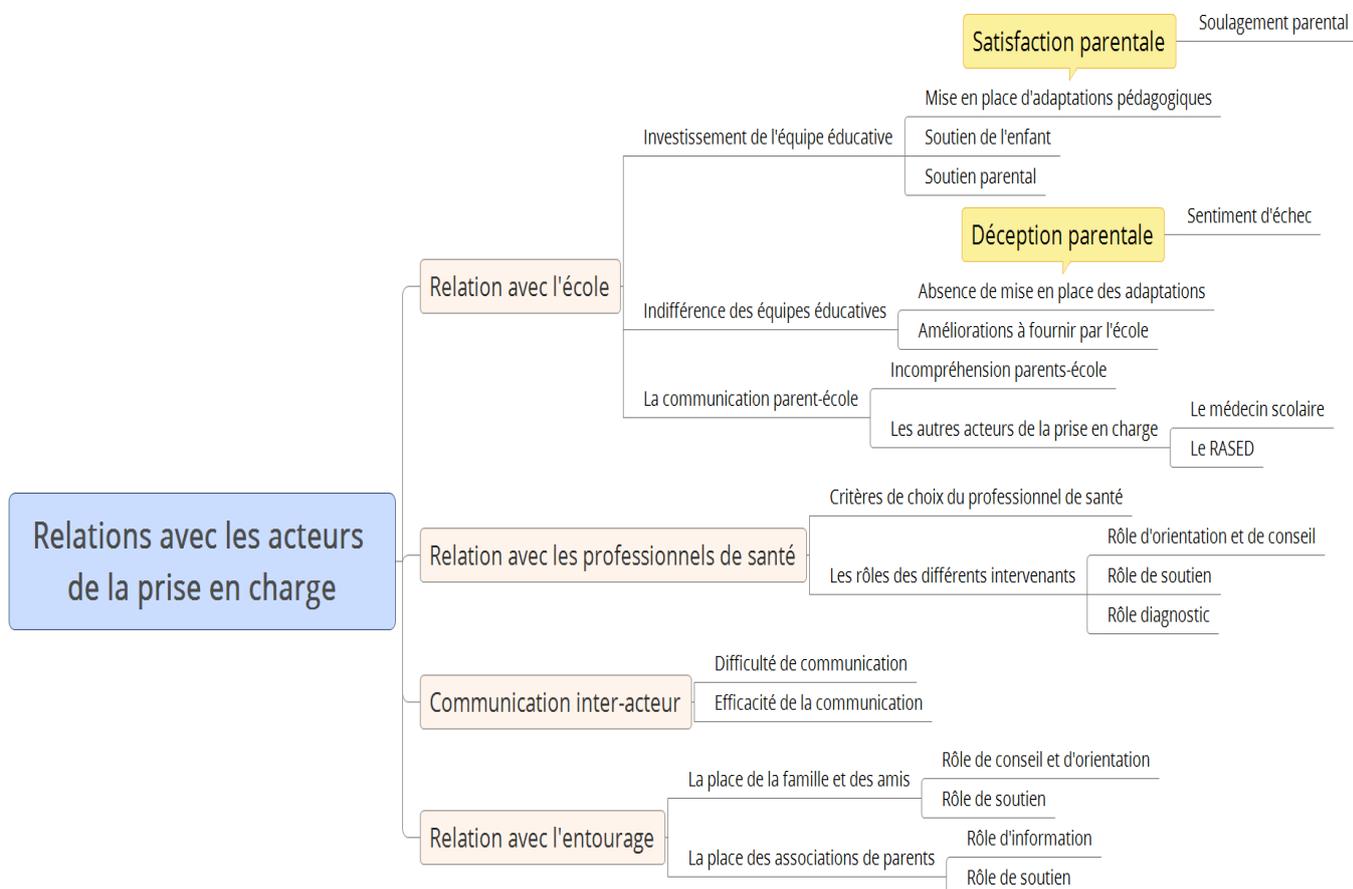
V9 - C'est pour ça que quand quelqu'un vient me voir, je dis : « Bah va falloir faire ça ça ça ça ça et puis... ».

En fait j'abrège, j'abrège les souffrances des parents

Certains parents **s'investissaient eux-mêmes dans l'associatif** pour obtenir le maximum d'informations et pouvoir aider à leur tour des parents en détresse.

V9 - je suis présidente d'une association de parents d'élèves

Au total, les relations avec les acteurs de la prise en charge peuvent être modélisées de la manière suivante :



Arbre thématique n°4 : Relations avec les acteurs de la prise en charge

6. LE MEDECIN GENERALISTE, UN ACTEUR MECONNU

6.1 Un acteur souvent absent du parcours de soins

Peu de parents ont évoqué spontanément leur médecin généraliste dans leur parcours. Malgré nos relances à chaque question, il restait souvent un acteur en retrait.

V9 - Pour moi, le médecin il a pas été, il a pas été un... Un moment clé dans tout ça en fait.

a) Un médecin généraliste qui n'a pas connaissance de la pathologie de l'enfant

Les parents ont pointé du doigt **l'absence d'implication du médecin généraliste** dans le parcours de soins de leur enfant. Certains pensaient qu'il n'était pas informé de la présence d'un TSLE chez leur enfant.

V3 - *je ne sais même pas si le médecin traitant que j'ai depuis une dizaine d'année, on n'a jamais parlé de ça en fait. Avec lui*

V9 - *Je pense même pas qu'il sait qu'il est dyslexique-dysorthographique. Je suis même pas sûre.*

V10 - *Et à ce niveau-là, il est au courant de rien d'ailleurs. Je... Voilà (rit). Au niveau, non. Non non.*

Ils justifiaient ne pas avoir informé leur médecin par **l'absence de besoin d'en parler**.

V3 - *je pense que j'aurais pu lui en parler moi-même mais j'ai pas eu, j'en ai pas ressenti le besoin*

V6 - *elle a pas besoin de voir son médecin généraliste*

b) Un rôle du médecin généraliste méconnu

Les parents interrogés n'avaient **pas connaissance du rôle** que pouvait avoir le médecin généraliste dans la prise en charge des troubles des apprentissages.

V5 - *Après dans le circuit, je vois pas où le médecin peut être lié par rapport à ça.*

Le médecin généraliste était sollicité par les parents **uniquement pour les pathologies somatiques**.

V1 - *Les enfants sont rarement malades, je suis rarement malades, donc c'est vrai on n'a pas forcément un rapport régulier on va dire*

V6 - *Moi tant qu'elles sont pas malades et machin, je ne le consulte pas le médecin généraliste.*

V7 - *le médecin traitant vous y alliez... Ouais si y avait une gastro ou... Un truc particulier quoi, une maladie qui tombe comme ça.*

V9 - *Moi un médecin, c'est plus pour soigner les maladies-maladies*

V10 - *Après médecin traitant, c'est le médecin généraliste où on y va parce qu'il y a un p'tit rhume et voilà quoi mais non, y a pas... Je le, 'fin pour les enfants finalement, je le vois très peu, voilà. Tant qu'il y a pas de, de bobo on va dire, je vois pas le médecin traitant en fait.*

Certains parents **s'interrogeaient sur son rôle** dans ce type de pathologie.

V4 - *Mais c'est vrai que j'ai pas eu l'idée en fait pour ce problème-LA de m'adresser à mon médecin généraliste.*

V5 - *si je vais lui en parler, qu'est-ce qu'il va me dire, 'fin....*

V9 - *est-ce qu'ils ont tout l'appareillage pour diriger les parents qui ont des enfants atypi... ? Et là je parle des enfants atypiques, je parle pas que des dyslexiques. Est-ce que ils ont des adresses pour des associations spécifiques ? Est-ce que ils ont un annuaire pour avoir un psychologue rapidement parce que ben la mère elle en peut plus ?*

Ils s'interrogeaient malgré une **connaissance de son rôle central** dans la prise en charge des pathologies plus classiques.

V3 - *déjà le médecin généraliste c'est comme par exemple, si on va au Docteur, on lui dit voilà « j'ai un problème de rein », il va nous guider, il va dire vous allez voir le néphrologue*

V4 - *Et puis c'est vrai que de toute façon quoi qu'on ait, la base c'est le... De toute façon, on va voir le médecin généraliste et après c'est lui qui nous renvoie après...*

c) Un médecin généraliste qui n'est pas un premier recours

Plusieurs parents nous ont confié que le médecin généraliste n'était **pas pour eux un professionnel de premier recours**.

V3 - *J'ai toujours fait les démarches en dehors du médecin.*

V5 - *nous, on a pris tous les devants par rapport à tous les intermédiaires de suite. On n'est pas passé par le médecin traitant pour ensuite faire toutes les démarches quoi. On a fait beaucoup à notre initiative*

La plupart des parents ont **consulté initialement un orthophoniste** qui leur paraissait le professionnel le plus compétent et prioritaire dans le domaine.

V1 - *ben je l'ai amené directement en fait faire un bilan chez le Docteur (nom de l'orthophoniste), l'orthophoniste*

V3 - *non, alors jamais mon médecin traitant, heu... Je me suis rapprochée que des orthophonistes*

V9 - *Et comme j'ai changé de, j'ai changé de département donc il fallait que je trouve un médecin. Donc la première chose que j'ai fait c'est trouver un orthophoniste, j'ai pas trouvé un médecin. Le médecin s'est fait après en fait*

V11 - *Je sais pas parce qu'ils l'ont détecté à l'école, donc on a vite été à l'orthophoniste*

Une autre partie a réalisé une **consultation spécialisée** directement sans passer par le médecin généraliste.

V1 - on va dire qu'on est plus au niveau du spécialiste directement quoi.

V4 - Au début en fait, je pensais pas heu... Je pensais qu'il fallait directement voir un médecin spécialisé

V6 - Parce que normalement, on aurait dû aller voir un spécialiste, peut-être ça passait pas trop bien par un médecin généraliste mais bon

d) Une absence de sollicitation due à la représentation du trouble

Les parents ne sollicitaient pas leur médecin généraliste puisque pour eux, **les difficultés rencontrées par leur enfant n'étaient pas considérées comme une maladie.**

V2 - Après, est ce que dyslexie-dysorthographe c'est un problème médical ? Et je sais pas non plus

V3 - c'est de se dire que peut être que la dyslexie c'est pas une maladie on va dire, a symptômes physiques et du coup heu... Voilà, on se sent pas à d'en parler au Docteur quoi en fait parce que voilà, c'est pas physique et on se dit : « qu'est-ce qu'il va faire pour me guider ou pour me guérir ? ». C'est juste pour ça en fait

V9 - le médecin il est bien gentil, il est cool mais pour moi il reste un médecin pour soigner (souffler) : les angines, les, les p'tits bobos, les gripes, les foulures, les machins, les trucs... Mais moi la dyslexie, je vois pas ce qu'il pouvait faire là-dedans en fait.

V10 - Ça va être au niveau physique mais pas au niveau psychologique et tout ça, non.

V12 - Il aurait un, je sais pas, une leucémie, je m'attendrais à quelques chose de mon médecin. Non, pour la dyslexie, je sais pas si on peut le cataloguer en maladie, je me suis pas posé la question.

Ils justifiaient également cette absence de sollicitation par **l'absence de traitement médicamenteux** disponible pour soigner la pathologie de leur enfant.

V5 - Si y a pas de traitements médicaux, je vois pas l'intérêt d'aller chez le médecin, toujours quoi

V7 - C'est pas des médicaments qui soignent ça. Quand on l'a, on l'a à vie, après on s'en débrouille plus ou moins en fonction de son parcours.

V9 - A part peut-être pour me donner des cachets parce que faisais, j'étais pas en forme heu certains moments

La pathologie de leur enfant était parfois vu comme un **trouble incurable**, le médecin ne pouvant donc pas intervenir pour soigner leur enfant.

*V7 - Moi le médecin généraliste, ben on a mal quelque part, machin heu... La dyslexie ça se soigne pas...
C'est pas comme ça*

6.2 La consultation du médecin généraliste

a) Une étape obligatoire

Les parents étaient toutefois « obligés » de passer par leur médecin généraliste pour la **prescription d'ordonnance** afin de réaliser les bilans orthophoniques et les séances de rééducation.

V2 - il n'y a pas de suivi médical, y a rien à part quand on lui demande des ordonnances pour l'orthophonistes c'est tout, mais on n'a pas de dossier réel médecin.

V6 - en fait mon médecin traitant c'est lui qui me fait les ordonnances pour Madame (nom de l'orthophoniste) pour avoir les séances d'orthophonie en fait

V7 - Quand on avait besoin d'une, d'un certificat pour avoir des séances ou pour faire un bilan on allait lui demander

V8 - il va donner des ordonnances si il estime que c'est nécessaire.

V9 - Ouai le médecin là pour moi, il est là que pour remplir une ordonnance

V11 - Le médecin traitant. Oui bah oui, il était obligé de mes faire les ordonnances pour, il a été obligé de me faire les ordonnances pour l'orthophoniste. Pour le bilan.

V12 - Voilà, donc on en a parlé, il m'avait dit d'attendre et puis à un moment donné il m'a fait le, l'ordonnance pour aller voir l'orthophoniste, pas plus.

Certains parents **ne comprenaient d'ailleurs pas l'obligation de passer par le médecin généraliste** pour obtenir une ordonnance compte tenu de son peu d'implication dans le parcours.

V7 - D'ailleurs voilà, moi j'ai jamais compris pourquoi il fallait que ce soit le médecin généraliste qui prescrive des séances d'orthophonie ou des bilans d'orthophonie

V9 - Et d'ailleurs, je me suis toujours posé la question de pourquoi il faut passer par le médecin ? Parce que le médecin, il a pas vu mon fils, il sait pas qu'il est dyslexique et dysorthographique et il signe quand même un papier. (Souffle). J'ai dit ouai, quand même. C'est fort de café quand même. Je me suis dit, y a un truc là-dessous.

Certains médecins généralistes allaient également dans leur sens et se déchargeaient de leur rôle en **déléguant cette tâche**.

V9 - Et encore, pour avoir l'ordonnance je demandais à la secrétaire, elle me faisait une ordonnance

Les parents devaient également solliciter leur médecin généraliste pour les **démarches administratives** comme les dossiers à remplir pour l'école ou les dossiers MDPH.

V4 - il faudrait que notre médecin généraliste nous fasse un certificat ou une attestation, je sais pas comment on appelle ça, comme quoi elle est dyslexique et dysorthographique pour qu'on puisse mettre en place un dossier officiel.

V5 - Le médecin m'avait dit « Oui ok, s'il vous faut le dossier je vous le ferai » mais c'est tout quoi.

V6 - Moi je le dis franchement, la dernière fois qu'il l'a vu, c'était pour justement faire ce dossier de prise en charge et sinon, il la voit pas je veux dire.

V8 - il me semble que quand on faisait une demande de PAP heu il fallait l'aval du, y a une partie que le médecin scolaire remplit, heu le médecin généraliste remplit. Il faut, c'est comme un genre de certificat médical qui est rempli. Donc lui il a son regard quand même là-dessus.

V11 - Et après ouais, pour les examens y a des papiers à remplir. Y a que là que le Docteur intervient. Parce qu'il y a une partie à remplir. C'est tout.

b) Un médecin généraliste qui ne répond pas aux attentes parentales

Les parents soulignaient un **manque de temps** du médecin généraliste dédié à la consultation de l'enfant et un **manque de disponibilité**. Ils justifiaient ce manque de temps par une **priorité donnée aux pathologies somatiques**.

V2 - Je pense que le médecin il a beaucoup d'autres choses à faire que ça, énormément, soigner les petits bobos les ci, les mi, le reste pour gérer toute cette partie...(hésite). J'allais dire pédopsychiatre par rapport aux enfants.

V6 - Je pense pas et je pense pas que sur UNE visite qu'il l'a vu, je pense pas qu'il peut, qu'il peut se familiariser ou dire ben « je sais qu'elle a des difficultés ». C'est pas possible

V9 - Il me voyait tous les 6 mois donc heu... Il parlait 2 secondes avec le gamin, je vois pas en quoi il aurait décelé une dyslexie ou une dysorthographie ou quelque chose d'autre que, que voilà

V10 - Et même si y a une urgence finalement, on se retrouve plutôt aux urgences que, que chez le médecin généraliste finalement, parce que voilà, faut prendre rendez-vous, c'est pas toujours là, bon.

Pour eux, le médecin généraliste n'avait pas le temps non plus de **fournir des explications** sur la pathologie du fait de la courte durée des consultations.

V2 - je pense qu'ils ont suffisamment de choses à faire pour arriver en plus à expliquer tout ça en parents

V6 - on a dû le voir vous savez pour faire, pour faire un entretien, pour que ça passe par le médecin généraliste et en fait il lui a posé une ou 2 questions et c'était fini quoi.

Les parents avaient le sentiment que le médecin généraliste ne **s'intéressait pas à la pathologie**.

V3 - Moi mon médecin traitant ça fait 10 ans que je l'ai, il m'a jamais pour les deux posé la question : « Pourquoi ? ». La dernièrement, je suis allée pour le grand lui faire faire des séances d'orthophonie, il a 18 ans quand même, mais il m'a pas posé pourquoi, mon fils, il m'a pas posé la question.

V6 - Parce que ma fille, elle est grande, elle a un petit peu de surpoids on va dire. Et lui c'est tout ce qu'il a retenu du truc. Et qu'elle soit dyslexique à mon avis, ça lui passe derrière l'oreille (fait le geste) et voilà quoi.

V10 - C'est vrai que aujourd'hui, les médecins généralistes posent plus de question finalement aux enfants

V11 - Après...Il s'en est pas plus occupé que ça. (Rit). L'orthophoniste elle lui envoie les bilans, après... (rit). Il s'en occupe pas plus.

Ils justifiaient ce désintérêt par la présence d'une **génération de médecins généralistes âgés** pour qui cette pathologie était mal connue.

V3 - Après je pense, c'est une question de génération, mon Docteur, mon médecin a plus de 60 ans (rit). Je pense que voilà, il a plus trop envie de se remettre dans les trucs ou d'étudier ce qui se fait ou les nouvelles tendances

Ils pointaient également du doigt **l'évolution de la profession** avec la diminution des visites à domicile qui ne permettait plus aux médecins de connaître aussi bien qu'avant les familles et leur quotidien.

V10 - Ben moi je me souviens que (rit), le médecin généraliste, quand on était petit, il venait à la maison et il disait voilà : « Est-ce que ça se passe bien à l'école ? Est-ce que tu travailles bien ? » Voilà.

Les parents constataient **l'absence d'action concrète du médecin généraliste** dans la prise en charge, du repérage au diagnostic et dans le suivi de l'enfant.

V5 - je trouve ça un peu dommage d'aller voir le médecin traitant en disant « bon ben écoutez heu », 'fin de le prendre 30min en expliquant mon problème, alors que lui, lui il peut juste avoir un suivi mais c'est tout quoi, y' pas... Derrière il peut rien faire le...

V6 - Moi pour le moment, franchement, moi il me sert pas, il me sert à rien. Parce que moi, moi j'ai Madame (nom de l'orthophoniste) l'orthophoniste qui me sert beaucoup plus que lui.

V7 - *C'est pas forcément le médecin généraliste qui s'en rend compte qu'un enfant est dyslexique. C'est les enseignants, c'est... C'est pas dans le cabinet médical (rit).*

V8 - *Mais après heu (souffle), je vois pas sur le long terme ce qu'il peut apporter.*

V9 - *Est-ce que vous pouvez détecter ? Ou alors il faudrait que la mère soit souvent dans vos cabinets pour savoir qu'un enfant a un problème de dyslexie quoi.*

En effet, les parents avaient dû **prendre des initiatives sans le conseil du médecin généraliste** dans les démarches de soins.

V6 - *Parce que sinon, si moi j'avais pas pris l'initiative pour le faire pour ma fille, j'y serai toujours au même niveau vous voyez donc heu... Donc c'est pas le médecin généraliste qui m'a, qui m'a aidé dans ma démarche de.*

V9 - *C'est pas le médecin qui m'a dit : « Bah vous devriez peut-être voir l'orthophoniste ». Ça s'est pas passé comme ça en fait.*

Un parent estimait même que faire appel à lui pourrait **compliquer la situation** plutôt que de l'améliorer.

V2 - *ça fait des données en plus et ça fait des complications*

Les parents pensaient pour la plupart que le **médecin généraliste n'était pas compétent** dans ce domaine.

V3 - *Autant ça aurait été autre chose, quand ils avaient des maux de ventre, là j'étais là, à questionner tout ça mais c'est vrai que pour la dyslexie heu... J'ai pas fait le... J'ai pas fait le rapprochement avec le médecin traitant*

V5 - *'fin y a d'autre, d'autres gens compétents par rapport à lui en parallèle.*

V6 - *peut-être qu'ils sont pas assez qualifiés pour ce type de... D'handicap on va dire. Peut-être qu'ils sont plus qualifiés pour les handicaps physiques que, que tout ce qui est dyslexie et dysorthographe.*

V9 - *Moi dans ma tête quand je, je vois pas en quoi le médecin pouvait m'aider. Il a, il avait rien en sa possession pour moi pour m'aider en fait.*

V11 - *c'est vrai que là-dedans, je vois pas en quoi il pourrait m'aider, le pauvre... Non, je pense pas que... Je pense pas. Pour la dyslexie de mes enfants, je pense pas en avoir eu besoin. Et je pense pas en avoir besoin après. Du moment qu'ils sont pris en charge après je pense que... Il a pas grand-chose à faire.*

Certains parents ont eu le sentiment de **manquer de soutien** de la part de leur médecin généraliste.

V6 - Je me suis sentie dans cette période-là, j'étais plus soutenue par Madame (nom de l'orthophoniste) que par Docteur (nom du médecin traitant) mon médecin généraliste. C'est quand même heu (rit)... Alors que ça devrait être plus équilibré en fait, mais voilà.

Certains parents n'avaient pas eu l'idée de solliciter leur médecin généraliste compte tenu de **l'absence de relation de confiance** existant entre eux.

V1 - ben finalement, on a un généraliste parce qu'il faut avoir un généraliste mais j'avoue qu'on n'a pas réellement d'interactivité

V3 - Après ça dépend du médecin, je veux dire, ça c'est voilà, c'est... Il y a des médecins ou autres qui s'intéressent, qui sont consciencieux, d'autres qui posent pas trop de question. Voilà, moi j'ai plutôt un médecin, on va dire tranquille, qui pose pas trop de question.

V9 - On n'est pas très médecin nous dans la famille donc du coup, le médecin nous on le voit pas souvent.

La relation pouvait être vécue comme **impersonnelle** et non propice à un échange.

V1 - Alors je vous avoue peut-être que, j'aurai été plus proche entre parenthèse de mon médecin généraliste, avec plus comme, plus la relation de pédiatre comme j'avais avec ma pédiatre l'époque, heu...

V5 - C'est vrai que j'ai pas l'habitude d'aller, 'fin d'aller tout dévoiler comme ça quoi

Pour plusieurs parents, solliciter le médecin généraliste pour lui **parler des difficultés rencontrées était vu comme une faiblesse.**

V5 - Je suis pas quelqu'un qui va de suite, toujours, aller pleurer auprès du médecin traitant. On essaye par nous même, si on peut vraiment pas là, oui, à la rigueur, je demande conseil au médecin traitant. Mais sinon, j'irai pas tous les, tous les lundis aller pleurer auprès de lui en disant « bah N. ceci, enhhh, bah N. là ».

V9 - Ou m'écouter me lamenter sur un problème ou je sais pas quoi ou sur ma colère parce qu'un professeur a dit un truc, qui m'écoutait pas ou un truc comme ça ou... Il est pas là pour ça.

c) Un acteur utile pour certaines familles

Au début de la prise en charge, certains parents avaient sollicité le médecin généraliste afin de **l'informer du diagnostic.**

V4 - Heu non, pour l'informer déjà que ça y est le bilan final, enfin entre guillemet le bilan final, avait été fait et du coup que c'était sûr et certain qu'elle était dyslexique et dysorthographique.

V5 - on en a parlé au médecin, au médecin traitant, 'fin on en a juste parler comme ça quoi, après c'est tout quoi. On n'a pas.... C'est tout.

V8 - Je suis allée voir ma généraliste, je lui en ai parlé, elle m'a dit « Ben il faudrait faire un bilan ». C'est elle qui fait l'ordonnance à chaque fois

Les parents l'avaient également sollicité pour son **rôle de conseil et d'orientation** dans les démarches à réaliser.

V4 - Peut-être que si j'avais fait, si j'avais eu cette démarche-là, lui aurait pu me renvoyer vers certaines personnes

V5 - On essaye par nous même, si on peut vraiment pas là oui à la rigueur je demande conseil au médecin traitant

V8 - une fois qu'il a décelé, qu'il a donné les pistes des démarches à faire, vers quelles personnes se tourner, quels sont les spécialistes qu'il connaît qui sont heu (hésite)... Les personnes qui sont calées pour ce genre de chose quoi

V12 - Alors on peut aller le voir pour un conseil, il m'a dit que sa fille était dyslexique et qu'aux jours d'aujourd'hui à l'âge adulte tout allait bien, qu'elle travaillait sans problème donc voilà.

Plusieurs parents avaient fait la démarche d'aller le consulter et avaient **obtenu son soutien** face aux difficultés rencontrées dans la prise en charge de leur enfant.

V4 - De toute façon quoi qu'il se passe dans ma vie, 'fin de suite il répond présent et du coup il répond à mes attentes derrière

V12 - Heu, le médecin m'a dit que bon bah, la scolarité serait pt 'être un p'tit peu difficile mais que ça l'empêcherait pas de pouvoir faire des études plus tard, qu'il y aurait des aménagements. Et que les choses rentreraient dans l'ordre.

La présence d'une **relation préexistante de confiance entre le parent et son médecin généraliste** favorisait sa sollicitation avec une proximité nécessaire et favorable à l'échange.

V4 - Après moi je suis proche de mon médecin généraliste, donc c'est pareil, c'est... De toute façon quoi qu'il se passe dans ma vie, 'fin, de suite il répond présent et du coup il répond à mes attentes derrière...

V8 - En fait nous on a un peu un Docteur de famille donc c'est vrai que, quand il y a un souci heu dans la famille, quel qu'il soit, j'en discute avec elle à la faveur d'un rendez-vous pour peut-être tout à fait autre chose et c'est vrai qu'on passe un petit peu tout en revu et elle est de bon conseil quoi

6.3 Les améliorations souhaitées

a) Les améliorations à apporter par le médecin généraliste

Les parents nous ont proposé des pistes d'amélioration par rapport à leur vision idéale d'une consultation chez leur médecin généraliste. Ils aimeraient que le médecin généraliste manifeste d'avantage **d'intérêt pour l'enfant** et pour sa pathologie en **posant davantage de questions** aux parents.

V3 - *quand les parents demandent de faire un bilan orthophoniste ben c'est quand même de poser la question « Pourquoi ? » « Qu'est-ce qui se passe ? » « Vous avez des doutes sur quelques choses ? » et là peut être que le médecin serait amené à guider les parents*

V10 - *Ben déjà il faudrait qu'il, 'fin peut-être poser plus de question. Savoir justement ben cet enfant-là : où il vit, dans quelle famille il vit, avec qui il vit et comment ça se passe à l'école, 'fin quel est son entourage*

Ils aimeraient que le médecin généraliste **prenne davantage de temps** pour l'enfant.

V10 - *Ouai. Donc peut-être poser plus, peut-être prendre un petit peu plus de temps dans les premières consultations. Puisque finalement après, ça va être le même enfant qui va être suivi donc, ils le connaissent*

Les parents ont manifesté le souhait que le médecin généraliste ait un rôle plus étendu dans la prise en charge. Ils souhaitaient qu'il **s'impose davantage dans le parcours de soins de l'enfant et dans son suivi.**

V3 - *Mais je pense que la faute ne vient pas que des patients hein, c'est aussi le Docteur qui peut s'imposer.*

V5 - *Et d'avoir à la rigueur un suivi heu, VRAIMENT, au niveau de, au niveau de son évolution quoi.*

V6 - *C'est tout, je demande pas grand-chose je demande pas... Voilà. Mais qu'il y ait quand même un suivi, c'est tout.*

Pour eux, le médecin généraliste devrait avoir **un rôle d'orientation** dans les démarches à réaliser.

V3 - *le médecin traitant peut leur proposer des solutions et dire voilà, vous pouvez déjà faire ça, faire ci, certaines choses.*

V6 - *Peut-être qu'ils devraient redistribuer les, les cartes. Parce que ouai...*

Son rôle leur paraît également important dans l'**information qu'il est en capacité de délivrer** en tant que professionnel de santé.

V4 - Après, il peut être utile par rapport à des questionnements, 'fin voilà, répondre à certaines questions, même si la personne n'est pas spécialisée, je pense qu'elle est quand même plus au courant que, qu'un parent qui est pas du tout de la partie

V6 - Le reste, qu'on me dise : ou que c'est noir ou que c'est blanc mais qu'on me met pas dans une zone de gris, me dire « ah peut-être », NON. Voilà, que je sache à quoi m'attendre que dire « ah je peux compter sur ça, je peux compter... » voilà.

Malgré sa présence pour certains parents, un bon nombre d'entre eux souhaiteraient qu'il soit plus **soutenant envers l'ensemble de la famille**.

V1 - Après heu... Aider

V5 - Ben à la rigueur de pouvoir m'épauler, d'avoir un, on va dire, un support

V9 - Aider la mère, l'écouter éventuellement ou l'envoyer peut-être, l'orienter vers...

Un parent a même manifesté le souhait d'être **déchargé de certaines démarches**.

V5 - Ben qu'il s'occupe de tout ce qui est prise en charge, (rit) que j'ai plus rien à faire. (Rit).

Les parents jugeaient que le médecin généraliste pouvait être un **bon intermédiaire dans les relations avec les autres acteurs de la prise en charge**, en particulier avec l'école.

V1 - Peut-être plus facilement essayer d'englober le médecin au niveau des équipes éducatives

V5 - Ou on va dire, les démarches où on est seul en tant que parents, qu'on ait l'appui du médecin je pense que ça serait, ouai ça serait une belle aide quoi.

b) Des améliorations dans le parcours de soins au-delà du médecin généraliste

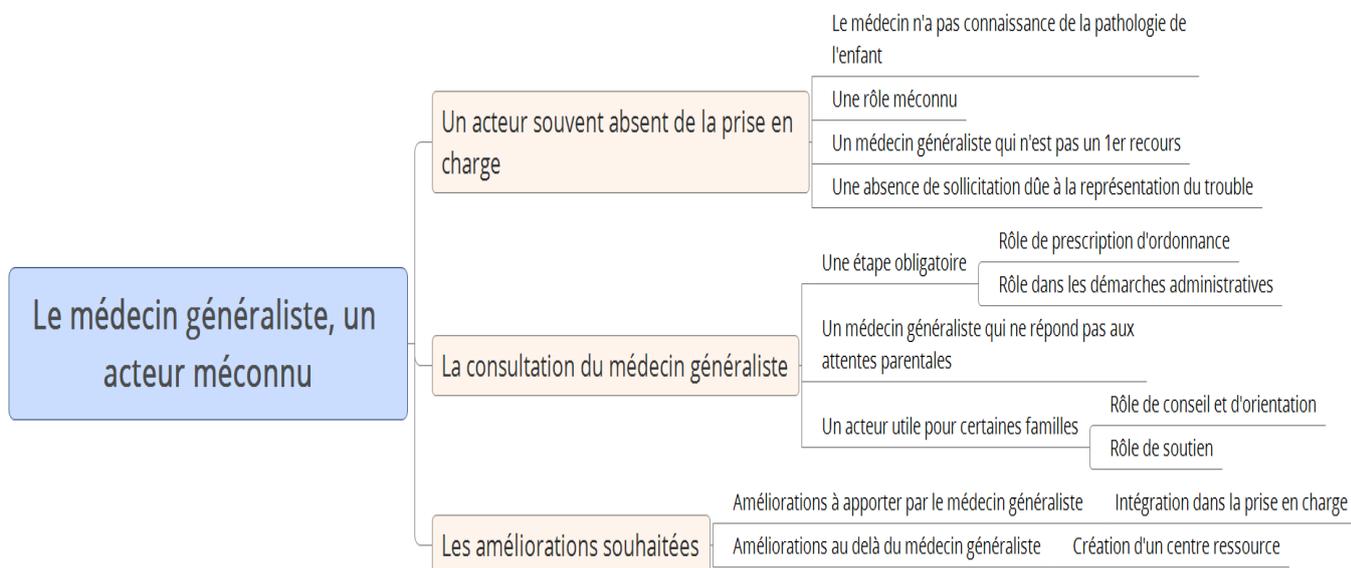
Au-delà du médecin généraliste, les parents souhaitaient la mise en place de **centres ressources** où l'on pourrait consulter différents intervenants au même endroit que ce soit des professionnels de santé ou des professionnels de l'éducation, avec plus de facilité.

V4 - Quelque chose qui regrouperait en fait peut-être toutes les personnes, personnes je parle en médecin 'fin ou... Vers qui se tourner quand on a un enfant qui est comme ça et heu... Pour mieux connaître peut-être ce problème, pour savoir comment mieux réagir, quoi mettre en place à la maison ou même à l'école,

V7 - Ce qui pourrait aider les parents, c'est que quelqu'un vienne donner un coup de main aux parents, avec des méthodes et comment faire au mieux son enfant dans les devoirs et tout ça. Mais ça relève pas

du médecin (rit). Ça relève de quelqu'un qui a la technique pour, pédagogique pour apprendre les choses autrement

Au total, la place du médecin généraliste peut être modélisée de la manière suivante :



Arbre thématique n°5 : Le médecin généraliste, un acteur méconnu

IV - DISCUSSION

1. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

a) Liées au sujet d'étude

Nous n'avons pas trouvé d'études qui explorait le vécu des parents dans le parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages ni sur la place du médecin généraliste dans ce domaine. Ainsi notre étude était inédite et originale par son sujet.

b) Liées au choix de la méthode qualitative

La méthode qualitative semblait parfaitement adaptée pour explorer le vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et la place de leur médecin généraliste. En effet, cette méthode permettait d'analyser finement les idées et les ressentis exprimés par les parents qui avaient chacun un vécu, un parcours, une histoire différente à délivrer.

c) Liées à l'élaboration du guide de l'entretien

Notre guide d'entretien proposait une approche chronologique de l'histoire de la pathologie afin de ne pas omettre une partie du parcours de soins. Ce choix pouvait induire le risque de ne pas recueillir l'ensemble des informations utiles en limitant l'expression des parents. Pour limiter ce biais, nous avons essayé de laisser libre cours à l'histoire des parents à travers des questions ouvertes. De plus, le suivi du guide d'entretien n'étant pas strict, les parents pouvaient aborder les étapes du parcours dans un ordre différent et nous avons accordé de la souplesse dans nos questions en fonction des réponses et de de la façon de s'exprimer de chaque parent.

d) Liées à la taille de l'échantillon

Nous avons recueilli le vécu de 12 parents. S'agissant d'une étude qualitative, malgré la présentation d'un échantillon restreint, nous sommes arrivés à saturation des données après 11 entretiens ce qui représente une richesse d'information suffisante.

e) Liées à la sélection des parents participants

Parmi les parents interviewés, nous avons interrogé 11 femmes et 1 seul homme. Ainsi le témoignage des pères était sous représenté. En effet, la sélection s'est faite de manière aléatoire en fonction du parent qui emmenait l'enfant chez l'orthophoniste ou chez le médecin. D'après une étude de la DREES de 2013 (15), les activités parentales restent une prérogative féminine. Ainsi, les femmes passent 2,1 fois plus de temps que les hommes à s'occuper des enfants. Nos résultats sont donc concordants avec ce constat. Dans l'étude de Madeline VERGE de 2010 (16), 73,5% des accompagnateurs au bilan d'orthophonie et 56% des accompagnateurs aux séances sont les mères. Elles sont donc des interlocuteurs privilégiés.

Les parents sélectionnés étaient tous issus d'une même ville ou de sa périphérie proche. Cependant, dans la méthode qualitative, il n'est pas nécessaire d'avoir une répartition géographique des participants, le plus important étant la variété d'histoires et de vécus. De plus, les médecins généralistes qui suivaient les enfants étaient issus pour la plupart de cabinets différents ce qui assurait une diversité dans les pratiques professionnelles.

L'âge des enfants allait de 8 à 20 ans avec une moyenne à 12 ans. Il existait donc un biais de mémorisation concernant les parents des enfants les plus âgés. En effet, des éléments du parcours avaient pu être oubliés et les ressentis avaient pu évoluer et être modifiés par le temps.

f) Liées à l'analyse des données.

L'analyse de chaque entretien vertical puis transversal a été effectuée par un seul chercheur, il n'a pas été réalisé de triangulation. Ainsi, l'interprétation pouvait être biaisée par la subjectivité de l'enquêteur. Cependant, les résultats ont été validés par le directeur de thèse et

l'analyse systématique des verbatims selon la méthode décrite précédemment permettait de limiter ce biais.

2. DISCUSSION DES RESULTATS

Les 5 thèmes de notre étude sont : La période du repérage au diagnostic, les représentations parentales de la pathologie, l'investissement parental, les relations avec les acteurs de la prise en charge et la place du médecin généraliste. Ils sont les axes de travail d'une amélioration du parcours de soins des enfants atteints d'un TSLE.

a) Du repérage au diagnostic, une période d'incertitude

D'après les résultats de notre étude, le repérage était principalement effectué par l'école ou par la famille de l'enfant et parfois de manière conjointe. Selon l'étude de 2015 de la Fédération française des Dys réalisées auprès de 1000 personnes dont 98% de parents d'enfants Dys, la famille était à l'origine du repérage dans 67% des cas contre 40% par l'école (la somme étant supérieure à 100 compte tenue des réponses multiples, avec des repérages conjoints) (17). Les parents sont donc au cœur du repérage des troubles de leur enfant. En effet, ils sont amenés quotidiennement à le voir évoluer dans ses apprentissages. Les enseignants sont les 2èmes acteurs en jeu. De par leur vision de professionnel et leur proximité avec les enfants, ils peuvent évaluer la qualité de leurs apprentissages de façon plus poussée. Le rôle des enseignants est redéfini par l'HAS dans son guide sur le « Parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages » de décembre 2017 (8). Celui-ci doit participer au repérage des difficultés d'apprentissage face à un élève montrant un décalage dans certains apprentissages à l'aide d'outils étalonnés. Il peut être accompagné du RASED ou d'un psychologue scolaire.

Dans notre étude, les parents rencontraient plusieurs obstacles au repérage des troubles de leur enfant avec des diagnostics différentiels évoqués, des troubles associés ou des problématiques familiales occultant la pathologie de l'enfant. Dans l'ouvrage de Joel FLUSS sur l'« Approche des troubles des apprentissages scolaires pour le pédiatre », il existe 3 catégories d'enfants pour lesquels les troubles sont souvent ignorés, sous-estimés ou mal interprétés (18).

Il s'agit des enfants précoces, dont les capacités intellectuelles supérieures occulteront les difficultés d'apprentissage, les enfants issus d'un milieu défavorisé qui ont des performances académiques en moyenne plus faibles et chez qui les troubles des apprentissages vont être plus difficiles à identifier, et des enfants présentant des troubles du comportement chez qui se posera la question du caractère primaire ou secondaire de la dyslexie. Ainsi, il semble nécessaire d'identifier les facteurs pouvant perturber la mise en évidence des troubles afin de pouvoir effectuer une évaluation globale et spécifique de chaque enfant.

Devant la prise de conscience de difficultés non étiquetées chez leur enfant, les parents étaient souvent confrontés à des sentiments négatifs. Se mêlaient le sentiment d'incompréhension, de colère contre l'enfant, l'impression qu'il ne faisait pas les efforts nécessaires à sa réussite aboutissant au sentiment d'être démuné. Dans son mémoire d'orthophonie de 2010 sur *Accompagnement parental et dyslexie*, Madeline VERGE décrit plusieurs attitudes parentales négatives face aux difficultés rencontrées par leur enfant (16). Ainsi, elle évoque les parents trop exigeants, qui peuvent avoir une attitude rigide, punitive ; les parents « surprotecteurs », niant le trouble et en rejetant la responsabilité sur l'enseignant ou l'orthophoniste ; les parents qui comparent l'enfant dyslexique avec un autre membre de la fratrie qui réussit mieux ; les parents se renvoyant la responsabilité des difficultés de l'enfant. Chacune de ces attitudes peut bien évidemment amener l'apparition de conflits au sein de la famille.

Comme le souligne Marc BONNELLE dans son ouvrage *La dyslexie en médecine de l'enfant* de 2002, « la dyslexie peut profondément modifier la vie d'une famille, voire la déséquilibrer : tensions, découragement, épuisement, divergences, négligences envers les frères et sœurs non dyslexiques... peuvent perturber et fragiliser la famille » (19).

L'accompagnement de l'ensemble de la famille à travers le parcours de soins semble devoir être au cœur des préoccupations des professionnels de santé les entourant, et notamment du médecin généraliste, afin que l'acceptation de ces difficultés se fasse le plus facilement possible et qu'ils entraînent les parents vers la phase d'action, indispensable à la mise en place du projet thérapeutique nécessaire à la réussite de l'enfant.

Les enfants atteints de trouble spécifique du langage écrit ont des parcours scolaires variables. Certains présentent des difficultés isolées sur une matière et arrivent à compenser par

d'autres qualités mais beaucoup d'entre eux présentent des difficultés généralisées qui les pénalisent dans leur progression scolaire. Ainsi, dans l'étude de la Fédération Française des Dys réalisée en 2015 (17), 36% des enfants avaient redoublé une classe majoritairement en CP, CE1 et Grande section. Une grande vigilance semble nécessaire de la part des enseignants afin d'identifier les difficultés de ces enfants, ne pas minimiser les difficultés à un simple retard et ne pas passer à côté d'un trouble spécifique des apprentissages.

Pour les parents, le diagnostic de trouble spécifique du langage écrit est une étape très importante. En effet, l'étiquetage du trouble et l'annonce d'un diagnostic leur permettra de comprendre les difficultés rencontrées, de l'expliquer à leur entourage et de déculpabiliser leur enfant. C'est une étape indispensable à la mise en œuvre de la rééducation. Dans l'entretien d'une maman réalisé en 2010 dans son mémoire sur *Accompagnement parental et dyslexie*, Madeline VERGE note le soulagement parental à l'annonce du diagnostic (16). Le fait de mettre un mot sur les troubles de l'enfant permet de comprendre que des solutions existent. Il est donc indispensable d'encourager l'établissement d'un diagnostic le plus précocement possible afin de leur proposer la mise en place d'une rééducation.

Pour les enfants, il s'agit d'appréhender un diagnostic qu'ils ne connaissent pas et ne comprennent pas. La période d'acceptation sera plus ou moins bien vécue. D'après l'ouvrage de Stéphanie VERNHES sur *Le diagnostic de « Dyslexie » et ses effets sur le sujet*, le diagnostic peut renforcer le sentiment d'échec chez les enfants atteints (20). Le soutien et la revalorisation de l'enfant de la part de l'ensemble des acteurs sera une intervention indispensable à son bien-être.

Concernant leur prise en charge, les enfants avaient été diagnostiqués de façon variable par un orthophoniste, un neurologue ou un neuropsychologue. Le guide HAS de 2017 précise que le diagnostic positif de trouble spécifique des apprentissages est effectué par un professionnel de santé spécialiste du domaine concerné, donc face à des difficultés touchant le langage écrit, par le biais d'un bilan orthophonique (8). Dans les situations les plus simples, il n'est pas nécessaire d'engager d'autres explorations et de consulter un autre spécialiste. On peut cependant se demander s'il n'existe pas, parmi les enfants de notre étude qui n'ont bénéficié que d'un bilan orthophonique simple, une pathologie neurologique sous-jacente dans laquelle pourrait s'intégrer le trouble du langage, ce qui lui enlèverait sa spécificité.

b) La représentation de la pathologie

Dans notre étude, les TSLE étaient souvent vécus par les parents comme des difficultés isolées, confondues avec des difficultés scolaires et donc considérés comme étant en dehors du champ de la maladie. En effet, ces troubles correspondent à une atteinte cognitive et non physique. Ils ne sont pas visibles si l'enfant n'est pas amené à lire ou à écrire. Le quotidien de la famille est donc peu altéré.

L'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Ainsi, les enfants atteints de TSLE étaient considérés comme étant en bonne santé par leurs parents. Le trouble ainsi mis de côté, les parents avaient tendance à minimiser son importance voir à développer un déni du trouble en tant que pathologie.

Le manque d'informations à disposition des parents amplifiait ce phénomène. En effet, à l'énonciation du diagnostic, la plupart ne connaissaient pas le terme de dyslexie-dysorthographe, encore moins celui de trouble spécifique du langage écrit. Tous allaient s'informer par eux même sur sa gravité, les conséquences sur l'avenir et les démarches à mettre en œuvre. On peut donc s'interroger sur les informations délivrées par les professionnels de santé. Il semble nécessaire de répondre aux questionnements parentaux par le biais d'une information claire, de documents écrits ou de références bibliographiques afin qu'ils ne soient pas noyés dans le flot d'informations qu'ils peuvent trouver, en particulier sur internet, qui ne sont ni professionnalisées ni accompagnées.

L'énonciation du mot « handicap » était toujours un évènement traumatisant pour les parents qui considéraient qu'il n'était pas adapté aux troubles de leur enfant. L'article 2 de *la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, a défini la notion de handicap : « Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (6).

Dans son ouvrage sur *Le narcissisme parental face au handicap de l'enfant* de 2010, Luc DRIESSCHE évoque les difficultés d'acceptation parentale du handicap de leur enfant (21). En effet, il identifie les questions qu'ils vont être amenés à se poser à l'annonce du diagnostic : « Jusqu'où va son retard ? A-t-il vraiment un handicap ? » « Sommes-nous les parents d'un enfant anormal ? ». Il prend l'exemple d'une étude réalisée par la Commission Départementale de l'Éducation Spéciale de 2005 qui met en évidence que « peu de ces parents voient leur enfant comme handicapé » et qu'ils ont « une perception positive de leur enfant » très différente de celle des professionnels.

L'acceptation de la maladie et du handicap passe donc par différentes étapes qu'il semble important d'accompagner. Dans le *Dictionnaire d'Orthophonie*, la guidance parentale est définie comme « l'ensemble des moyens mis en place auprès d'un enfant handicapé, quel que soit le handicap, afin de préserver ou rétablir une bonne relation parents/enfant et éviter que d'autres facteurs ne viennent s'ajouter aux difficultés de l'enfant » (22). Selon ses auteurs, la guidance comprend trois axes :

- « L'accompagnement des parents afin de les aider à accepter leur enfant tel qu'il est et à adapter leur éducation et leurs exigences en fonction des difficultés et du handicap de l'enfant
- L'information sur le développement normal de l'enfant dans tous les domaines et la façon dont ce développement va se passer pour leur enfant pas à pas
- Les conseils sur les attitudes à mettre en place ou les activités à proposer à leur enfant afin de l'aider au mieux dans son développement. »

Il s'agira donc tout d'abord de ne pas énoncer le mot handicap si le degré d'atteinte de l'enfant ne correspond pas à la définition, cette dénomination étant presque toujours vécue de façon traumatisante. Il faut par contre mettre l'accent sur l'accompagnement des parents pour lesquels ce mot devra être prononcé, afin que cette annonce soit vécue de la manière la plus positive possible.

L'enfant, premier concerné par sa pathologie, devra se situer par rapport aux représentations de ses parents mais aussi par rapport au regard de ses camarades. Dans notre étude, une fois le

diagnostic de TSLE posé, les enfants passaient par une phase d'acceptation avec le constat parental d'un repli sur soi, d'une perte de confiance initiale. Dans son étude sur *L'estime de soi des adolescents dyslexiques* de 2010, Muriel GAILLOT-HOUSSAIS met en évidence que les dyslexiques possèdent une estime de soi dévalorisée dans tous les domaines par rapport aux autres adolescents, que ce soit émotionnel, social, scolaire, physique, ou sur leur futur (23). Ainsi, malgré l'acceptation de la pathologie, l'énonciation du diagnostic sera toujours marquante pour l'enfant avec des répercussions psycho-sociale presque inévitables.

Les dyslexiques sont nombreux à avoir des difficultés à avouer leur dyslexie et à l'assumer. De plus, reconnaître le terme "handicap" requiert un travail psychologique spécifique, les enfants dyslexiques faisant beaucoup d'efforts pour demeurer dans la « normalité ». Dans son étude sur *Le handicap causé par la dyslexie chez des adultes au quotidien*, Julia BLIN détermine que la moitié des adultes dyslexiques interrogés contestent l'étiquette de « handicap » (24).

Le ressenti de l'enfant doit être au cœur des préoccupations des professionnels l'entourant afin qu'il puisse vivre au mieux sa pathologie au quotidien et qu'il puisse être intégré dans sa classe puis au sein de la société.

c) L'investissement parental dans la prise en charge :

Nos résultats étaient marqués par l'investissement de tous les parents dans la prise en charge de leur enfant. Au-delà de l'accompagnement, il s'agissait d'un véritable engagement dont l'objectif était la réussite scolaire de leur enfant. Dans son entretien auprès d'une maman d'enfant dyslexique, Madeline VERGE relève également l'implication parentale dans le parcours de l'enfant avec la prise d'initiative concernant la mise en place d'adaptations à la maison dans les devoirs et dans la vie quotidienne (16). Pour les parents, il est important que l'enfant bénéficie des meilleures conditions de prise en charge pour obtenir les meilleurs résultats. Ainsi se développe une « hyperactivité parentale » autour de l'enfant.

Nous avons également noté le sentiment des parents de mener un combat vis-à-vis des difficultés rencontrées à chaque étape du parcours. Ce sentiment semblait décupler leur investissement et devenait presque leur motivation pour s'impliquer. Le rôle de parent devenait alors un véritable « métier » qui demandait davantage de temps, de patience et de disponibilité. Ils étaient, pour certains, surpris de la difficulté des démarches à réaliser. Dans sa *Lettre ouverte*

pour les enfants en difficulté postée en 2011, un parent de l'association APEDYS pointe du doigt cette notion de combat à mener (25): « Accompagner et soutenir son enfant en difficulté devient un combat de chaque instant ». Il poursuit en expliquant la raison du combat : « Le combat, c'est d'abord dans la famille. Avec et contre son enfant. Avec, parce qu'on le soutient. Contre, parce qu'on lui met une pression parfois intolérable pour qu'il reste dans la norme sociale et qu'avant 16 ans, rien n'est prévu. Le combat, c'est ensuite avec et contre le corps enseignant. Avec, parce que nombre d'entre vous est formidable et laisse une chance à nos enfants. Contre parce certains d'entre vous n'entendent rien, sanctionnent et jugent nos enfants. Le combat, pour finir, c'est aussi avec et contre l'administration. Avec parce qu'il y a quelques dispositifs qui permettent un accompagnement à peu près individualisé. Contre parce qu'accéder à ces dispositifs peut s'avérer parfois difficile. Et quand on combat, il y a la souffrance ». Ce témoignage résume bien le ressenti des parents que nous avons interrogés. La reconnaissance de cette souffrance paraît nécessaire à l'amélioration de l'accompagnement des familles, tout le long de leurs démarches.

La prise en charge des enfants atteints de TSLE nécessitait un investissement de temps pour les parents. En effet, dans l'étude de la Fédération Française de Dys, 48% des personnes interrogées ont dû aménager leur temps de travail ou cesser leur activité professionnelle. 7% ont dû changer de département pour obtenir une prise en charge (17). Les répercussions sur la vie familiale peuvent donc être très importantes. L'accès aux soins doit être facilité afin de limiter l'impact sur la vie des familles.

La prise en charge de l'enfant était marquée par son coût financier, de l'établissement du diagnostic à la rééducation à mettre en place. En effet, les parents que nous avons interrogés déploraient le manque d'aides financières pour certains intervenants tels que les neuropsychologues et les psychomotriciens. L'étude de la Fédération Française des Dys de 2015 sur le *Parcours santé en lien avec la scolarité et l'emploi* met en avant les inégalités financières dans la prise en charge des enfants avec des bilans pratiqués en libéral qui ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie (17). De ce fait, certaines familles renoncent à réaliser ces démarches diagnostiques et mettent en place une rééducation classique, remboursée, qui n'est pas toujours adaptée aux besoins de leur enfant. Il semble intéressant de pouvoir proposer à ces familles le recours à des professionnels tels que des assistantes sociales ou aux services de l'assurance maladie qui peuvent étudier les situations de non recours au soin. Ce rôle

d'information et d'accompagnement peut très bien être adopté par le médecin généraliste qui est au plus près des familles et qui peut avoir connaissance des problèmes financiers.

De plus, la réalisation des dossiers pour la MDPH afin d'obtenir une aide financière comme l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé nécessite la réalisation de nombreux bilans. La seule option des parents qui n'ont pas suffisamment de moyens est donc la prise en charge dans les Centres de Références, publiques, dont les délais de rendez-vous peuvent être importants. Les parents sont donc en demande d'une meilleure prise en charge du coût des intervenants afin de limiter les inégalités de prise en charge. Dans son rapport de décembre 2017, l'HAS pointe du doigt cet enjeu pour la société afin de diminuer les « inégalités de santé liées aux déficits d'informations et d'accès aux soins d'ordre financier et/ou géographique » (8).

Faciliter la reconnaissance du handicap est l'un des chevaux de bataille des parents que nous avons rencontrés. Après l'acceptation de la pathologie, puis du mot « handicap », certains sont amenés à réaliser des demandes à la MDPH afin de bénéficier d'aides financières ou pour faciliter l'accès aux adaptations lors des examens, par exemple. Le parcours pour la reconnaissance est connu pour être difficile puisque même certains professionnels découragent les parents dans leur démarche. Il nous semble important de cibler les enfants qui relèvent de cette identification afin d'en tirer un bénéfice et d'épargner les familles qui ne relèvent pas de cette demande. Comme le précise la HAS, la reconnaissance d'une situation de handicap d'un enfant justifie la mise en œuvre d'adaptations ou d'aides, indépendamment d'un éventuel dossier déposé à la MDPH (8). Le recours à cette dernière est indiqué en cas de « limitation d'activité ou restriction à la participation de la vie en société et si les besoins pour sa scolarisation ne sont pas couverts par des réponses de droit commun ». Ainsi, il semble indispensable d'accompagner les familles en identifiant les enfants relevant de la demande et en les informant des modalités d'attribution des droits.

Malgré tout, l'étude de la Fédération française des Dys de 2015 sur le *Parcours santé en lien avec la scolarité et l'emploi* relève les inégalités dans les traitements des situations par les MDPH avec une mauvaise appréciation des besoins en aide humaine et en matériel adapté (17). La reconnaissance des répercussions des troubles des apprentissages mérite probablement une

réévaluation des critères d'attribution et une intégration supplémentaire de l'avis des parents dans les prises de décisions.

Comme nous l'avons constaté dans nos résultats, l'objectif principal des parents que nous avons interrogés était la réussite scolaire de leur enfant puis l'épanouissement dans leur vie professionnelle. Dans l'extrait du *Bulletin National APEDYS-FRANCE n°3*, l'orthophoniste Claude RICHARD indiquait les principales actions des parents (26). Elle mettait principalement en évidence leur rôle dans l'aide à la scolarité, leur rôle dans l'éducation et enfin leur rôle de soutien affectif et psychologique afin de revaloriser et d'encourager l'enfant. Le TSLE est principalement centré sur la scolarité, ainsi, les parents s'investissent eux-mêmes dans l'enseignement auprès de leur enfant et vont devenir des pédagogues spécialisés dans le domaine. Plusieurs parents nous ont rapporté avoir fait des recherches sur les méthodes d'enseignement dédiées aux dyslexiques-dysorthographiques pour les appliquer lors du soutien aux devoirs. C'est ainsi qu'ils deviennent ce que l'HAS appelle des « parents experts ».

Malgré ce soutien parental, la réussite scolaire est un réel enjeu pour ces enfants. L'étude de la Fédération Française des Dys de 2015 sur le *Parcours santé en lien avec la scolarité et l'emploi* met en évidence que 49% des enfants des personnes interrogées ont obtenu leur Brevet (17). Seuls 25% ont obtenu un diplôme d'étude supérieur. Il existe donc un réel impact des troubles de l'apprentissage sur l'avenir professionnel de ces enfants. Il s'agit d'un enjeu majeur de santé publique que de pouvoir améliorer ces chiffres avec un accompagnement global de l'enfant au cours de sa scolarité.

d) Relation avec les acteurs de la prise en charge

L'école est un acteur majeur dans les troubles des apprentissages. Du repérage à la mise en place des adaptations, son rôle est primordial dans la prise en charge de ces enfants. D'après l'ouvrage de Joël FLUSS de 2013 (18), les adaptations scolaires sont complémentaires aux thérapies de rééducation mises en place et nécessitent d'être généralisées à l'ensemble des matières. Il est donc nécessaire de réaliser des réunions de concertation pour décider en partenariat avec l'équipe éducative, la famille et les professionnels de santé les adaptations à mettre en place afin de soulager l'enfant.

L'HAS précise le rôle des enseignants dans son guide de décembre 2017 (8). Les observations et les analyses des difficultés rencontrées par l'enfant doivent être remises à sa famille. L'enseignant doit par la suite mettre en œuvre des mesures pédagogiques selon les difficultés repérées. En cas de persistance des difficultés à l'issue de la remédiation pédagogique, il doit proposer une évaluation médicale de l'enfant par un médecin de l'éducation nationale ou le médecin habituel de l'enfant, pédiatre ou généraliste. Ainsi, la communication entre les acteurs de la prise en charge, enseignants, professionnels de santé et famille doit être encouragée afin de mettre leurs évaluations et leurs compétences à profit pour le bénéfice et la réussite de l'enfant.

Les discours des parents concernant l'école étaient doubles : l'investissement des équipes éducatives auprès de l'enfant était reconnu comme bénéfique et permettait au parent d'être soulagé dans son propre investissement personnel. Une confiance liait alors parents et enseignants dans un partenariat solide pour la réussite de l'enfant. A contrario, lorsque les équipes éducatives et les parents n'étaient pas d'accord ou que les parents estimaient qu'elles ne s'investissaient pas suffisamment dans la prise en charge de l'enfant, la déception des parents était d'autant plus grande, majorée par le sentiment initial de confiance mise dans les mains de l'école. En effet, les parents vivaient ce désinvestissement comme un échec et comme un abandon.

L'une des problématiques rencontrées par les parents que nous avons interrogés était le recours aux professionnels de santé. D'après l'étude de la Fédération Française de Dys de 2015, l'obtention de rendez-vous pour la prise en charge de l'enfant avec un professionnel à proximité, tel que l'orthophoniste était la première difficulté rencontrée (57%) (17). En 2017, la DREES a recensé 24699 orthophonistes en France métropolitaines avec un grande disparité géographique. En 2010, l'Hérault était le département avec la plus forte densité d'orthophonistes. Malgré cela, les délais d'attente sont présents dans l'ensemble des régions. Selon le rapport de l'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé de 2011, ces délais sont en partie expliqués par le besoin croissant de prise en charge par les adultes et par le report des consultations vers cette profession dont les actes sont remboursés au détriment des autres professionnels tels que les neuropsychologues, les psychomotriciens (27).

Le délai d'obtention des rendez-vous auprès des Centres de Référence ou des neuropédiatres était également souligné dans l'étude de la Fédération française de Dys avec un délai évalué entre 6 et plus de 18 mois chez 60% des personnes interrogées. Ainsi l'allongement des délais pour l'obtention d'un bilan et d'un diagnostic était jugé comme insupportable par les familles. L'HAS, dans son guide de 2017, précise les 3 objectifs concernant l'organisation des soins avec : « l'accès aux soins dans un délai raisonnable, l'amélioration de la coordination entre acteurs, éviter les prises en charge par défaut » (8). Il semble donc indispensable de cibler les enfants nécessitant le recours aux Centres de Références, destinés aux cas complexes, afin de désengorger ces services et de développer l'accès au niveau 1 et 2.

La plupart des parents que nous avons interrogés avaient développé avec l'orthophoniste une relation de confiance très forte. L'orthophoniste devenait leur principale source d'informations mais aussi de conseils face aux difficultés qu'ils pouvaient rencontrer quotidiennement. Dans son étude de 2010, Madeline VERGE retrouvait que 76,4% des parents interrogés se sentaient accompagnés par l'orthophoniste qui suivait leur enfant (16). Elle notait également la relation de confiance qui liait les parents aux professionnels. En revanche, 59% des parents estimaient que cet accompagnement n'était pas suffisant. Donc malgré le sentiment d'être accompagné, les parents gardaient encore des questionnements et le sentiment d'être démuné devant les troubles de leur enfant. C'est également ce que nous retrouvons dans nos résultats. L'accompagnement des parents doit donc être effectué par l'ensemble des acteurs de la prise en charge, avec l'école et les professionnels de santé, notamment avec le médecin généraliste, en coordination, afin d'améliorer le ressenti parental.

Les difficultés dans la coordination du parcours de soins des enfants étaient pointées du doigt par les parents. En effet, les informations avaient du mal à circuler entre les différents acteurs mais également au sein d'un même secteur, comme à l'école. Les parents étaient alors les vecteurs reliant chacun des intervenants et distribuant les informations. En septembre 2015, L'Académie Nationale de Médecine réaffirmait la nécessité d'un travail pluridisciplinaire au service de l'enfant en mettant en avant le rôle des professionnels paramédicaux (28). Elle recommandait de « renforcer les liens et généraliser une collaboration étroite entre les compétences médicales et pédagogiques de manière à dépister le plus tôt possible les troubles neurocognitifs et plus spécialement, les troubles spécifiques des apprentissages, ainsi que leur

retentissement psychologique » mais également de « réaffirmer la place et le rôle essentiel dans le parcours de soins des différentes professions paramédicales (orthophonistes, mais aussi psychomotriciens, ergothérapeutes et neuropsychologues), dont le travail en équipe pluridisciplinaire ou en réseau pluriprofessionnel est de plus en plus reconnu comme indispensable pour le bilan diagnostique comme pour le traitement ».

La prise en charge pluridisciplinaire, en coordination, semble indispensable pour la prise en charge d'un trouble des apprentissages. Il s'agit de mettre toutes les compétences professionnelles à profit vers un même objectif : la réussite de l'enfant. Pour cela, chaque acteur doit s'impliquer dans la communication. Le bilan orthophonique représente le premier outil de communication puisqu'il établit la description du trouble et la proposition d'un projet thérapeutique. L'ensemble des intervenants doit pouvoir échanger par le biais, par exemple, des réunions des équipes éducatives à l'école afin que soient réunis les professionnels de santé en lien avec l'enfant, les parents et les enseignants. La Caisse Nationale d'Assurance Maladie réitère à travers la convention nationale des orthophonistes l'encouragement au développement d'outils tels que le dossier médical partagé (DMP) et la messagerie sécurisée afin d'améliorer la coordination du parcours du soin des patients (29).

Il pourrait également être intéressant de développer des réunions d'information associant les professionnels de santé médicaux et paramédicaux et les enseignants d'un même secteur géographique afin de développer leur partenariat.

e) Le médecin généraliste, un acteur méconnu

Dans les entretiens que nous avons réalisés, peu de parents évoquaient spontanément leur médecin généraliste dans le parcours de soins de leur enfant. Ils distinguaient complètement la prise en charge d'un trouble « scolaire » d'une pathologie pouvant être accompagnée par celui qu'ils considèrent comme un soignant.

Dans leur article sur *Etre parent d'un enfant dyslexique*, M. LEROY et M.F. WITTRANT évoquent le partenariat enseignants/orthophoniste/médecin scolaire/parent (10). En aucun cas il n'est évoqué le médecin généraliste dans les acteurs cités.

L'Article L162-5-3 du code de la sécurité sociale de 2009 a mis en place le statut de Médecin traitant (30). Chaque patient de plus de 16 ans devait déclarer un médecin traitant qui avait pour mission de tenir à jour le dossier médical du patient, de coordonner le parcours de soins et de

centraliser les avis des autres soignants. En 2017, ce dispositif a été étendu aux enfants de moins de 16 ans. Le médecin généraliste est donc le pilier central de la prise en charge de ses patients. Il est un acteur indispensable à la médecine de proximité.

Concernant les troubles de l'apprentissage, le guide de l'HAS de 2017 redéfinit le rôle du médecin généraliste en insistant sur son importance dans l'accompagnement parental (8). Il insiste sur 5 points :

- L'information de l'enfant et de sa famille sur les conséquences du trouble.
- L'écoute des difficultés ressenties au quotidien et dans la famille pour s'orienter dans le parcours de santé.
- La guidance parentale : conseils sur l'accompagnement de l'enfant (adaptations en fonction de ses difficultés).
- L'accompagnement à la constitution des dossiers et demandes d'aide de compensation.
- La proposition de mise en relation avec les associations de patients

Il s'agit donc de promouvoir le rôle du médecin généraliste dans ce type de pathologie. Le médecin généraliste est trop souvent mis de côté ou sous-estimé alors qu'il peut comme dans toutes les autres pathologies accompagner les parents et les enfants dans leur parcours.

La connaissance de ce rôle doit être favorisée par les autres acteurs de la prise en charge, comme l'école. L'HAS rappelle dans son guide de décembre 2017 (8) qu'en cas de difficulté résistante à la remédiation pédagogique, il est souhaitable que la famille informe le médecin de l'enfant de la présence de difficultés à l'école. C'est également le rôle des associations de parents que de délivrer cette information. Dans l'article sur *Mon enfant est peut-être dyslexique : qu'est-ce que je fais ?* de l'association APEDYS (31), le médecin généraliste est spécifié dans le parcours en 1^{er} recours. Il est conseillé aux parents de le consulter afin de réaliser un premier bilan avec l'orthophoniste.

La qualité de la relation entre le médecin traitant et son patient est un élément fondamental à sa sollicitation. En effet, un parent qui avait initialement établi une relation de confiance solide avec son médecin ira plus facilement vers lui lorsqu'il sera confronté à une pathologie chez son

enfant. Il est donc important de développer l'aspect relationnel pour inciter les parents à interroger leur médecin afin que celui-ci s'implique davantage dans le parcours.

Comme nous l'avons vu dans nos résultats, les parents étaient « obligés » de passer par leur médecin généraliste pour effectuer une ordonnance pour la réalisation d'un bilan orthophonique et de séances de rééducation. Il s'agit donc d'une consultation privilégiée pour le médecin généraliste destinée à discuter du développement de l'enfant, à éliminer une pathologie sensorielle ou un diagnostic différentiel et à évoquer les difficultés rencontrées par les parents. Il s'agit également d'un moment privilégié d'information où le médecin peut mettre de la documentation à disposition des parents. Il pourra également les renvoyer vers un niveau 2 ou 3 si la situation lui semble trop complexe pour une prise en charge simple.

Dans notre étude, les parents sollicitaient leur médecin généraliste majoritairement lorsque leur enfant était malade ou pour des problèmes aigus. Les recommandations de pédiatrie insistent sur les examens de prévention et de dépistage de 0 à 6 ans. A partir de 6 ans, les enfants sont vus de manière moins régulière par les médecins généralistes ou les pédiatres. Pourtant, sur le carnet de santé, on retrouve la page de l'examen des huit ans, qui précise dans la partie développement, la suspicion de trouble du langage écrit avec la réalisation ou non d'un test du langage et la réalisation d'un bilan orthophonique si besoin. Il semble indispensable que cet examen soit effectué de façon systématique par le médecin généraliste.

L'Article L. 541-1 du *Code de l'éducation* précise qu' : « Au cours de leurs sixième, neuvième, douzième et quinzième année, tous les enfants sont obligatoirement soumis à une visite médicale au cours de laquelle un bilan de leur état de santé physique et psychologique est réalisé ». Cette loi précise qu' « à l'occasion de la visite de la sixième année, un dépistage des troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage est organisé. Les médecins de l'Éducation Nationale travaillent en lien avec l'équipe éducative, les professionnels de santé et les parents, afin que, pour chaque enfant, une prise en charge et un suivi adapté soient réalisés suite à ces visites. ». En 2015, le Conseil National de l'Ordre des Médecins a enregistré 1770 praticiens exerçant la médecine scolaire (32). Leur mission est très étendue allant des visites de dépistage des élèves, à l'élaboration des projets d'accompagnement (PAI/PPS/PAP), aux avis sur l'orientation et l'aptitude aux travaux règlementés et la gestion des urgences. Le rapport met en évidence les

difficultés rencontrées par la profession avec une carence en professionnels et une répartition très hétérogène d'une région à l'autre. En moyenne, 57% des enfants ont eu un examen de santé pratiqué par un médecin ou par une infirmière de l'éducation nationale en 2015. Il semble donc intéressant que les médecins généralistes puissent prendre le relais des médecins scolaires et réaliser un repérage des troubles des apprentissages lors des visites de prévention.

A l'heure actuelle, l'utilisation des tests de dépistage reste peu fréquente de par l'absence de recommandations sur la validité d'un test à réaliser de façon systématique, de par la durée de leur réalisation qui dépasse la durée classique d'une consultation, leur coût à l'achat, l'absence de cotation de ces tests et la formation nécessaire à leur emploi.

Les parents que nous avons interrogés manifestaient leur souhait que leur médecin généraliste soit davantage intégré dans le parcours de soins de leur enfant. Celui-ci semblait pouvoir faciliter leurs démarches et les accompagner dans les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer. Dans son mémoire de 2010, Madeline VERGE présente les résultats de son étude avec l'attente des parents face à l'accompagnement de l'orthophoniste. Elles concernent plusieurs domaines tels que :

- La réussite scolaire : les conseils, les progrès scolaires.
- L'aspect psychologique : redonner confiance à l'enfant, l'acceptation de la pathologie
- La communication avec le milieu scolaire
- L'information et l'explication sur le trouble
- L'amélioration du trouble

Il y a donc un parallèle avec les résultats que nous avons obtenu face aux attentes parentales du médecin généraliste. En effet, le soutien, la communication avec les intervenants, l'information sont également des éléments majeurs dans nos résultats. Les rôles des orthophonistes et du médecin généraliste se recoupent et peuvent parfaitement s'associer de manière synergique du fait de leurs compétences distinctes. Chaque intervenant doit trouver sa place au sein du parcours de soins pour que le parent puisse bénéficier de la meilleure attention possible.

La majorité des médecins généralistes ne sont pas formés à la prise en charge des troubles de l'apprentissage. Durant le cursus de l'externat à l'internat, très peu de cours sont consacrés à ce domaine très spécialisé. L'Académie Nationale de Médecine insiste sur le besoin de promouvoir la formation des médecins généralistes et spécialistes dans le domaine du

développement neurocognitif par un enseignement initial et la création d'un Diplôme Inter Universitaire National et de revaloriser les actes spécialisés correspondants (28). Il nous semble important que les médecins généralistes puissent se former à minima pour pouvoir orienter les parents vers les spécialistes concernés et pour éliminer les diagnostics différentiels tels qu'il le fait pour les pathologies classiques. Le guide HAS de décembre 2017 va dans ce sens en précisant par une fiche pratique, que nous avons proposé dans l'introduction, l'ensemble des éléments à connaître par le médecin et les modalités d'action selon le trouble repéré (8).

Le développement d'un réseau départemental ou régional est également indispensable aux parents. Ils pourraient y trouver des lieux de documentation ainsi que la liste de professionnels spécialisés dans le domaine des troubles de l'apprentissage. Cela faciliterait leurs démarches et diminuerait le sentiment d'être démunis face aux difficultés de leurs enfants. Il s'agirait également de promouvoir les consultations avec des enseignants spécialisés qui pourraient les conseiller sur les adaptations scolaires à mettre en place à domicile. Des centres ressources sectorisés pourraient faciliter l'accès selon le secteur géographique.

3. OUVERTURE DE LA DISCUSSION

Peu d'études se sont intéressées au vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit. Nous souhaitons partager les résultats de notre étude avec le comité scientifique de la Fédération Française des Dys afin de faire valoir les attentes des parents auprès des autorités concernées.

Le guide santé de l'HAS de décembre 2017 précise le rôle de chaque intervenant et fournit des fiches pratiques à l'attention des médecins généralistes. Il semble donc important de les informer de ces nouvelles recommandations. Ainsi, nous allons proposer la réalisation d'une DPC (Développement Professionnel Continu) à la faculté de médecine de Montpellier.

Plusieurs projets d'études complémentaires à notre travail pourraient voir le jour : Nous avons étudié le vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et la place du médecin généraliste. Il nous semblerait intéressant de connaître le ressenti des médecins généralistes eux-mêmes face à l'augmentation du suivi pédiatrique en

médecine générale et à l'enjeu majeur que représente le dépistage et l'accompagnement de ces troubles. Des études complémentaires s'intéressant à chacun des thèmes majeurs de notre étude pourraient également être réalisées.

V - CONCLUSION

Nous nous sommes intéressés au vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et à la place qu'avait le médecin généraliste dans ce parcours. Le parcours de soins de ces enfants est mal connu et les troubles des apprentissages sont des pathologies peu appréhendées en médecine générale.

Les dernières recommandations concernant l'amélioration du parcours de santé des troubles spécifiques des apprentissages, en particulier des troubles spécifiques du langage écrit, en font un domaine médical qui prend de plus en plus d'ampleur. Les cinq axes que nous avons choisi de développer correspondent aux problématiques identifiées dans la littérature et dans nos observations. Ce sont les principaux freins à lever pour améliorer le parcours de soins des enfants.

Les parents nous ont manifesté leur sentiment d'errance durant la période du repérage au diagnostic. Entre les inquiétudes concernant la scolarité, les doutes face aux diagnostics différentiels et les démarches à mettre en œuvre pour obtenir un diagnostic, les parents étaient très vite dépassés par les événements avec le sentiment d'être démunis. L'énonciation d'un diagnostic était synonyme d'apaisement avec la conception d'un projet thérapeutique. La réalisation d'un diagnostic précoce et une guidance parentale permet de limiter les sentiments négatifs ressentis par les parents durant cette période. Le médecin généraliste a toute sa place en cela en prescrivant les bilans orthophoniques, en sollicitant les professionnels de santé spécialisés si nécessaire et en accompagnant les familles.

Les représentations parentales des TSLE étaient parfois faussées avec une minimisation du trouble et de ses conséquences. Cela était expliqué par le manque d'informations délivrées aux parents et à l'auto-information prédominante. La qualification par le mot « handicap » était une difficulté supplémentaire pour les parents qui estimaient que ce mot n'était pas adapté à la pathologie de leur enfant. Une information claire des parents sur les TSLE par les professionnels de santé semble donc indispensable à l'acceptation de la pathologie par l'ensemble de la famille. Ainsi, l'accompagnement des familles, formalisé par le terme de guidance parentale, doit se systématiser afin de ne pas laisser les parents dans une représentation faussée de la pathologie.

Le médecin généraliste, du fait de sa proximité avec les familles, semble à même de remplir ce rôle.

L'investissement parental au quotidien était un élément majeur de nos résultats. Les parents semblaient s'épuiser dans leur combat face aux murs que représentaient les différentes étapes de la prise en charge. Leur rôle de parent était peu à peu remplacé par le sentiment d'avoir un rôle de soignant. Leur vie entière était dédiée à l'accompagnement de leur enfant, au détriment de leur profession et de leur vie de famille. Ainsi l'accès aux professionnels, le coût financier des prises en charge, les démarches administratives doivent être des axes de travail pour les autorités publiques afin de soulager les parents dans leurs démarches. Le médecin généraliste pourra guider les parents vers les structures et les professionnels concernés, tels que le recours à une assistantes sociale, afin de favoriser l'accès aux soins des familles.

La prise en charge des enfants est pluridisciplinaire. Chaque acteur était un facteur de réussite ou d'échec selon son implication. Le rôle de l'école était majeur et la réussite était en partie dépendante des efforts qu'avaient fournis les équipes éducatives pour faire progresser l'enfant. De plus, la collaboration interprofessionnelle était signe d'efficacité de la prise en charge. Les parents étaient donc favorables au développement d'un partenariat interacteurs par le biais d'outils de communication dans une même optique, celle de la réussite de l'enfant. L'implication du médecin généraliste pourrait permettre la centralisation des informations concernant la prise en charge de l'enfant et de contribuer à l'écoute entre chaque acteur de la prise en charge.

Le médecin généraliste et son rôle dans les troubles des apprentissages était souvent méconnu par les parents. L'amélioration des relations médecins-malade et l'implication des médecins généralistes étaient des éléments clés dans la sollicitation des parents et dans leur intégration dans la prise en charge. Ainsi, le médecin généraliste doit trouver sa place parmi les acteurs de la prise en charge auprès des parents qui en auraient le besoin pour les faire bénéficier de ses compétences et de ses connaissances. Il pourra s'intégrer dans un réseau de soins plus global composé de professionnels médicaux, paramédicaux et de l'éducation pouvant être sollicité par les familles dans le besoin.

VI - BIBLIOGRAPHIE

1. Billard C. Le dépistage des troubles du langage chez l'enfant. Une contribution à la prévention de l'illettrisme. janv 2001;8(1):86-91.
2. Floch AL, Ropars G. Left-right asymmetry of the Maxwell spot centroids in adults without and with dyslexia. Proc R Soc B. 25 oct 2017;284(1865):20171380.
3. INSERM. Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : Bilan des données scientifiques. Editions Inserm. Paris; 2007. 842 p.
4. Habib M. La dyslexie à livre ouvert. Résodys. Marseille; 2003. 171 p.
5. Veber F, Ringard J-C. Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage - Cellule interministerielle. 2001.
6. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 févr 11, 2005.
7. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant. Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages. 2013.
8. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? 2017.
9. Société Française de Pédiatrie. Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans - Guide pratique. 2009.
10. Association des parents d'enfants dyslexiques. Etre parents d'un enfant dyslexique [Internet]. [cité 24 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.apedys.org/dyslexie/article.php?sid=379>
11. Paille P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin. 2016.
12. Depoix A. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique. Université Claude Bernard Lyon 1; 2014.
13. Paille P. L'analyse par théorisation ancrée. 1994;(23):147-81.
14. Oude-Engberink, A, et al. La méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. Exercer. 2013;24(105):4-11.
15. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. Le temps consacré aux activités parentales. mai 2013;(841):1-6.
16. Vergé M. Accompagnement parental et dyslexie - Enquête auprès d'orthophonistes et de parents [Mémoire d'orthophonie]. [Nice]: Nice-Sophia Antipolis; 2010.

17. Fédération française des Dys. Enquête 2015 Parcours santé en lien avec la scolarité et l'emploi. 2015.
18. Fluss J. Approche des troubles des apprentissages scolaires pour le pédiatre : considérations théoriques et pratiques. *Développements*. 2013;(15):16-23.
19. Bonnelle M. La dyslexie en médecine de l'enfant. Solal. Marseille; 2002. 221 p.
20. Vernhes S, Suau L. Le diagnostic de « Dyslexie » et ses effets sur le sujet. *Rech En Psychanal*. 2012;(14):188-96.
21. Driessche L-V. Le narcissisme parental face au handicap de l'enfant. *Psychiatr Enfant*. 2010;53(2):547-608.
22. Brin F, et al. Dictionnaire d'orthophonie. Ortho Edition; 2004.
23. Gaillot Houssais M. L'estime de soi des adolescents dyslexiques [Mémoire de recherche de master 1 Spécialité Psychologie du développement et de l'éducation]. Paris 8; 2009.
24. Blin J. Etude du handicap causé par la dyslexie chez des adultes au quotidien : Approche quantitative et qualitative [Mémoire de Certificat de Capacité d'Orthophoniste]. Lorraine; 2013.
25. Association des parents d'enfants dyslexiques. Lettre ouverte pour les enfants en difficulté [Internet]. [cité 18 mai 2018]. Disponible sur: http://www.apedys.fr/dyslexie/article.php?sid=1004&C_start=10
26. Association des parents d'enfants dyslexiques. La place des parents dans la rééducation orthophonique [Internet]. [cité 11 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.apedys.org/dyslexie/article.php?sid=36>
27. Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé. Etude sur les champs d'interventions des orthophonistes - Les spécificités et les coopérations avec d'autres professions. 2011.
28. Académie de Médecine. Dépister la dyslexie et les troubles associés [Internet]. 2015 [cité 29 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.academie-medecine.fr/depister-la-dyslexie-et-les-troubles-associes/>
29. Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Avenant n°16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie signée le 31 octobre 1996. 2017.
30. Code de la sécurité sociale - Article L162-5-3. Code de la sécurité sociale.
31. Association des parents d'enfants dyslexiques. Mon enfant est peut-être dyslexique : qu'est-ce que je fais ? [Internet]. [cité 11 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.apedys.org/dyslexie/article.php?sid=403>
32. Académie Nationale de Médecine. Rapport - La médecine scolaire en France. 2017.

VII – ANNEXES

Annexe n°1 : Outils de dépistage des troubles spécifiques des apprentissages

<p>BSEDS, Bilan de Santé Évaluation du Développement pour la Scolarité :</p>	<p>ODEDYS, Outil de Dépistage des Dyslexies :</p>
<ul style="list-style-type: none"> . Âges concernés : 5/6 ans. . Conçu pour les enseignants, les psychologues scolaires, les médecins scolaires. . Est très centré sur le langage oral et les compétences sous-jacentes à l'apprentissage du langage écrit. . Nécessite une formation préalable et est un peu long de passation. . Test gratuit 	<ul style="list-style-type: none"> . Âges concernés : Niveaux scolaires de CE1 à 5ème. . Conçu pour les médecins et orthophonistes, après un examen médical, notamment des fonctions sensorielles. . Permet d'analyser les mécanismes de lecture. . Nécessite une formation du médecin testeur. . Test gratuit
<p>ERTLA6, Épreuve de Repérage des Troubles du Langage et des Apprentissages à 6 ans :</p>	<p>Alouette, Définit un âge de lecture : (constitue une épreuve de l'ODEDYS)</p>
<ul style="list-style-type: none"> . Âges concernés : grande section de maternelle et premier trimestre de CP. . Conçu pour les médecins. . Test global d'évaluation qui ne donne pas d'indication sur l'origine précise des troubles. . Facile de passation et ludique, il est d'interprétation simple. . Test payant 	<ul style="list-style-type: none"> . Âges concernés : Niveaux scolaires de CE1 à 3ème. . Fournit des indications de performances dans une situation de lecture à voix haute d'un texte. Apporte des éléments sur la vitesse et la correction de la lecture. Permet d'élaborer un âge lexique. . Test global d'évaluation qui ne donne pas d'indication sur l'origine précise des troubles. . Test payant
<p>BREV, Batterie Rapide d'Évaluation des fonctions cognitives/ Remplacé par l'EDA, Evaluation Des fonctions cognitives et des Apprentissages (2012)</p>	<p>Lobrot 3 Lecture et compréhension de phrases : permet de juger l'accès au sens :</p>
<ul style="list-style-type: none"> . Âges concernés : 4/9 ans. . Outil neuropsychologique, clinique, de première intention. . Explore le langage oral, les fonctions cognitives non verbales, l'attention, la mémoire, les apprentissages scolaires. . N'est pas conçu pour un repérage systématique des enfants "tout venant" et nécessite un minimum de formation et de connaissances pour son emploi. . Test payant . Un nouvel outil élaboré par le Docteur BILLARD C. devrait voir le jour en 2018 pour remplacer l'EDA. Il s'agit de la BMT (Batterie Modulaire de Tests), prévu pour être informatisée. 	<ul style="list-style-type: none"> . Âges concernés : 7/12 ans. . Lecture silencieuse de 36 phrases lacunaires pour lesquelles l'enfant doit choisir un mot parmi 5 proposés donnant ainsi un sens à la phrase. L'enfant dispose de 5 min pour compléter un maximum de phrases. . Teste à la fois le décodage et la compréhension en lecture. . Constitue une des épreuves de la batterie ORLEC de Lobrot.

GUIDE D'ENTRETIEN

Phrase de présentation :

« Bonjour, je m'appelle Coline Morvan et je réalise un travail de thèse sur les enfants dyslexiques afin d'essayer de **comprendre le vécu des parents et la place du médecin généraliste dans le parcours de soins de ces enfants**.

Je vais vous poser quelques questions pour comprendre l'histoire de votre enfant.

Nous sommes là pour échanger, j'aimerais que vous puissiez parler le plus librement possible, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Si vous êtes d'accord, je vais enregistrer notre conversation mais ensuite cet entretien sera complètement anonymisé puis détruit après retranscription.

Avant de commencer, avez-vous des questions ? »

Entretien :

1. Présentez-moi votre famille

. Qui est atteint de dyslexie ?

2. Parlez-moi de votre enfant et de son parcours, comment ça s'est passé pour lui ?

. Quel a été son développement avant l'entrée à l'école ?

. Quel a été son parcours à partir de l'entrée à l'école ?

. Qui a établi le diagnostic de dyslexie ?

3. Comment s'organise la prise en charge de votre enfant ?

. Quelle est a été sa prise en charge depuis le début et quels sont les intervenants autour de lui ?

. Comment avez-vous choisi ces intervenants-là ?

. En avez-vous parlé avec votre médecin traitant ? Vous a-t-il aidé à choisir ou vous a-t-il orienté ?

4. Et vous, comment avez-vous vécu et vivez-vous maintenant la situation de votre enfant ?

. Quelles difficultés rencontrez-vous ?

. Quelles ont été les répercussions dans votre vie personnelle, familiale ou professionnelle ?

. Sur quelles personnes vous appuyez-vous ? Et votre médecin traitant ?

. Quelles sont vos inquiétudes concernant l'avenir ?

5. Quelles sont vos attentes par rapport à votre médecin généraliste ?

. En quoi pensez-vous que le médecin peut vous être utile dans la gestion de ces difficultés et dans la prise en charge de votre enfant ?

Conclusion :

« Voilà l'entretien est terminé, y a-t-il des sujets que nous n'avons pas abordés et dont vous souhaiteriez parler ou des éléments marquants que vous souhaiteriez partager ?

Je vous remercie beaucoup de votre participation, si cela vous intéresse je peux vous tenir informé des résultats de mon travail. »

Code de l'entretien :	Date :
Sexe du parent :	Mail/Tel :
Age du parent :	Profession du parent :
Age de l'enfant :	Sexe de l'enfant :
L'enfant est-il suivi par un médecin généraliste ou un pédiatre :	Si oui depuis quel âge :

Durée de l'enregistrement de 21min23s ; 40min au total

J'ai rencontré la maman par l'intermédiaire d'une orthophoniste. Nous nous sommes données rendez-vous au cabinet où je travaillais.

Nous nous sommes installées dans mon bureau côte à côte.

Elle était à l'aise, répondait de façon très calme et tranquille à mes questions.

Interviewer : Alors, ma première question est très générale, j'aimerais que vous me présentiez votre famille.

Madame D : Alors, la famille est composée de la maman, ici présente (rit), d'un papa, d'une jeune fille qui vient de fêter ses 14 ans au mois d'octobre et d'un petit garçon qui a fêté ses 8 ans au mois d'octobre aussi. Voilà.

Et qui est-ce qui est dyslexique dans votre famille ?

C'est la jeune fille de 14 ans (rit).

D'accord. Ben, on va parler d'elle justement, vous allez m'expliquer comment était son parcours depuis l'enfance jusqu'à aujourd'hui.

Alors, elle est dyslexique, mais elle a un trouble de l'attention qui va avec. Donc, ça risque, voilà. Je risque de parler un peu des 2 aussi.

Y a pas de problème.

Donc l'enfance, A. a toujours été une petite fille super facile, heu qui obéit, qui a besoin d'un cadre et surtout ne veut pas dépasser du cadre donc heu... Voilà, tout s'est fait assez facilement avec elle. Mais heu... C'est en CP, elle était... On habitait à (nom du village initial), elle a fait toute sa maternelle sur (nom du village initial) et après, on a déménagé sur (nom du 2eme village). Donc, je sais pas si vous connaissez, donc, petit village avec petite école avec des classes multiples. Donc, elle a intégré le CP à (nom du 2eme village) où il y avait une grande section, un CP et un CE1. Donc en CP, ils étaient 6 élèves, 6 ou 9, ben pas, pas beaucoup. Et je me suis rendu compte qu'elle avait de grosses difficultés avec les, les lettres. Donc, j'en ai parlé au pédiatre qui la suivait à ce moment-là. Donc, il m'a dit « ne vous inquiétez pas, je pense pas

qu'il y ait grand-chose, mais allez quand même faire un bilan orthophonique ». D'où j'ai fait un bilan avec Madame (nom de l'orthophoniste), donc il s'est avéré qu'il y avait quand même un petit trouble qui était là. Donc elle a fait son CP, toute son année scolaire à (nom du 2eme village). Ça a été très compliqué parce qu'une classe de 3 niveaux quand on est dyslexique, qu'on a un petit trouble de l'attention, arriver à se focaliser sur une seule et même chose en même temps, c'est très compliqué. Donc le CP ouais, ça a été très compliqué pour elle et de par cette difficulté-là et il fallait intégrer une école où tous les gamins se connaissaient, et quand on arrive de l'extérieur, c'est très compliqué aussi. Donc pour le CE1, on a changé et on est venu à (nom de l'école) à (nom de la ville). Donc là, classe unique, CE1, quand la maîtresse parle, elle parle la même chose pour tout le monde, plus un suivi orthophonique avec (nom de l'orthophoniste). Donc là ça s'est, ça s'est mieux passé. Par contre, Madame (nom de l'orthophoniste) nous a fait remarquer qu'il y avait un petit trouble de l'attention qui sommeillait là-dessous. Donc ça, ça s'est fait courant CE2, on a fait un bilan psychomotricien, psychomotricité et elle a fait des séances en CM1, quand elle est rentrée en CM1, de octobre jusqu'à janvier. Et en fait, ça l'a vachement aidé pour beaucoup de choses : pour réussir à se structurer, apprendre à travailler beaucoup plus en autonomie. Ça a été... Après maintenant, après elle a toujours travaillé en autonomie à partir de ce moment-là. Le collègue s'est très très bien passé parce qu'elle était dans une classe où c'est qu'y avait une adaptation au niveau du français pour les dyslexiques, donc la classe spéciale. Donc, ça leur redonne confiance en eux et puis voilà, les autres prof's sont quand même bien au courant qu'il y a un petit souci pour certains élèves donc, ils font plus attention, ils aménagent... Pour les interros', des questions en moins ou du temps en plus. Donc, sa scolarité au collège s'est très bien passée. Et maintenant on pense au lycée. (Rit)

Là, elle est en quelle classe actuellement ?

Elle est en 3eme.

3eme. D'accord. Le bilan avec le psychomot', c'était où et avec qui ?

On l'a fait, je crois, c'était sur (Nom de ville), je crois et c'était Monsieur (nom du psychomotricien).

Ok. Ça c'est Madame (nom de l'orthophoniste) qui vous avait orientée vers lui ?

Ouai, vers lui.

D'accord ok. Et le diagnostic de dyslexie c'est avec Madame (nom de l'orthophoniste) que ça s'est fait ?

Ouai, on a heu... On est aussi allé sur (nom de l'Hôpital) faire des examens complémentaires et oui bon, voilà, sa dyslexie elle est avérée, oui. Sa dyslexie et sa dysorthographe qui va avec.

Et est-ce qu'il y a eu d'autres intervenants dans son parcours ?

Non. Madame (nom de l'orthophoniste) beaucoup, qui l'a suivi du CE1 jusqu'à sa 6eme. Après A. voulait faire un break au niveau de l'orthophonie, voilà. Après tant d'années, elle en avait un peu marre. Donc, elle a arrêté et on lui a toujours dit « Si tu ressens le besoin de refaire des séances, d'y retourner, tu... ». Mais non. Donc c'est, voilà, (nom de l'orthophoniste) pour l'orthophonie, le psychomotricien qui, nous on trouve, avait fait une grosse avancée au niveau de sa concentration, ça avait été un gros bénéfice pour elle. Et après, un petit suivi à l'Hôpital, mais c'est très compliqué. Prendre un rendez-vous, pour arriver à continuer à faire un suivi. Puis, elle a pas un niveau de dyslexie... Nous, on a jugé... Nécessaire de continuer à faire un suivi là-bas.

Donc finalement, vous y êtes-allées qu'une seule fois ?

2 ou 3 fois. Parce que y a eu les examens et y a eu la restitution du bilan qu'ils avaient fait. Et y a eu l'année d'après de nouveau pour, elle a fait quelques examens pour, pour certifier ce qu'elle avait. Et après voilà. Pour avoir un rendez vous c'est plus de 9 mois, pour avoir la restitution c'est encore 3 mois plus tard donc heu... Si on arrive à le gérer autrement, c'est pas nécessaire... Y a pas besoin d'un suivi médicamenteux ou quoi que ce soit. (Souffle). Voilà.

Donc, la prise en charge de votre enfant, on l'a vue un petit peu avec la prise en charge orthophoniste, Madame (nom de l'orthophoniste) comment est-ce que vous l'aviez choisie ?

Et be,n parce que une copine à moi avait sa nièce qui y allait. Et du coup elle m'a dit « Voilà, je sais que ma nièce est suivie par telle personne, que ça se passe très bien ». Voilà, du coup elle a demandé à sa maman si c'était possible d'avoir un rendez-vous et ça s'est fait comme ça, voilà.

D'accord. Et est-ce que votre médecin traitant, à cette période-là, vous en aviez parlé ?

Pas forcément. Quand on avait besoin d'une, d'un certificat pour avoir des séances ou pour faire un bilan on allait lui demander mais heu... (souffle). Après A. elle était pas souvent malade, donc on n'était pas souvent chez le médecin. Donc on n'a pas forcément trop parlé.

Et vous m'avez dit, elle avait été suivie par un pédiatre ? Jusqu'à quand ?

Jusqu'à ses...bah c'était en CP jusqu'à ses 6 ans.

Et donc ouai, le médecin traitant, vous y alliez...

Ouais si y avait une gastro ou... Un truc particulier quoi, une maladie qui tombe comme ça.

Ok. Et donc vous comment est-ce que vous avez vécu tout ce parcours et comme vous vivez actuellement la situation ?

Alors le parcours, c'est super compliqué pour les parents. Parce que, un enfant dyslexique c'est compliqué à suivre, notamment pour les devoirs. Parce que on n'a pas les outils pour les aider. Donc on est souvent démuni et on comprend pas pourquoi. Pour moi, ça a été la grosse difficulté en CP, je comprenais pas pourquoi elle arrivait pas à assembler le B et le A qui fait BA. Donc on se retrouve facilement désemparé face à ça et on n'a rien pour nous aider. Et quand on veut des infos ou quoi, c'est plutôt compliqué, c'est le parcours du combattant pour les parents. Faut se battre pour avoir des aides au niveau de l'école... Pour tout, les orthophonistes ils sont pas assez nombreux ou (rit) ceux qui y a ils sont complètement débordés, j'en connais beaucoup qui galèrent. On se retrouve vraiment démuni face à ça. Donc heu... Voilà à (nom de l'école) ils l'ont plutôt, elle a été plutôt bien suivie. Quand on a dit le problème qu'y avait, ça a toujours été bien suivi et au collège y a un PAP qui a été mis en place et tout mais... Voilà jusqu'à ce qu'elle aille chez le psychomotricien, qu'elle arrive à gérer ELLE ses devoirs plus en autonomie, pour moi c'était super compliqué. Mais... On n'a pas les outils, les parents (rit), pour suivre ça à la maison. Donc, on fait avec.

Ouai. Et est-ce qu'il y a eu des répercussions dans votre vie personnelle, dans votre vie familiale ou professionnelle ?

Non. Non. Pas spécialement. Sa dyslexie en soit, non. On peut pas dire que ça a engendré quelque chose de plus ou de moins dans la vie familiale. Je pense pas.

Et quelles difficultés vous rencontrez pour votre fille ?

Ah et ben les difficultés, là elle est en 3eme, y a le brevet. Il faut remplir des dossiers pour demander au rectorat la possibilité d'avoir un tiers temps. Donc c'est constituer des dossiers, donner sans arrêt des certificats, faire des photocopies de tout parce que... Voilà, à chaque fois faut recommencer tout depuis le début. Y a pas de suivi au niveau de la scolarité : voila cet

enfant il est déclaré dyslexique on sait depuis le début du collège qu'il a besoin d'un aménagement, mais non. Pour les examens, on recommence tout et... Pour moi, c'est le truc le plus lourd. Sans arrêt, se battre pour avoir quelque chose alors qu'on sait très bien que cet enfant là il a des difficultés et qu'il faut faire les trucs dans les temps donné et qu'on n'a pas forcément... Si on nous fait pas passer les documents au bon moment, on le sait pas à quelle date il faut le faire. Là, on a déposé le dossier mais on sait pas si elle y aura droit parce que on n'a pas, on n'a pas déposé de dossier MDPH pour faire reconnaître son handicap. Parce que là aussi c'était encore un truc démentiel, monter ce dossier pour avoir une reconnaissance du handicap, c'était de la folie. Donc, au bout d'un moment, on a laissé tomber.

Qui est-ce qui vous en avait parlé de ce dossier ?

On en avait parlé avec (nom de l'orthophoniste), à l'hôpital on en avait parlé aussi. Mais heu... Voilà on a, on a retiré le dossier : quand on a vu tout ce qu'il fallait compléter, tout ce qu'il fallait écrire dessus et comme papier, et recommencer et passer devant une commission et... Et renouveler ça tous les 5 ans je crois. Donc... Au final on l'a pas fait. C'est décourageant, c'était trop de lourdeur administrative pour, pour pouvoir le faire. Ou alors... Là, elle s'en sort, elle se débrouille très bien. Elle aurait un handicap de dyslexie beaucoup plus lourd, on serait, on se serait sans doute battu beaucoup plus que ça, on serait sûrement aller au bout du truc. Mais voyant qu'elle s'en débrouillait quand même bien et qu'elle arrivait à se sortir du lot comme ça, on, on a arrêté de s'épuiser dans toutes ces démarches. Ouai.

Et alors, sur quelles personnes de votre entourage est-ce que vous vous appuyez ?

Papapa, pas grand monde (rit). Pas grand monde, nous, les grands-parents, ils sont pas forcément disponibles, les tontons tatis, beh, eux aussi ils sont pareils avec leurs enfants, il faut qu'ils se débrouillent. Non, on n'a pas forcément heu, on s'est débrouillé entre nous à la maison, quoi. Après on n'a pas... On n'a pas trop d'appui au niveau de la famille pour gérer... En même temps, ce n'est qu'un problème qu'elle a au niveau de sa scolarité, quand elle fait ses devoirs à la maison ou quoi donc ça... Ca nous concerne nous, on n'a pas impliqué... Tout le monde sait qu'elle est dyslexique, elle se gêne pas pour le dire. C'est un truc qui, qui l'a peut-être gênée à moment donné mais après elle a dépassé ça. Mais bon après... Non, on n'a pas impliqué plus que ça les gens là-dedans.

Et alors quelles sont vos inquiétudes pour l'avenir ?

Et beh... Ça leur demande beaucoup de travail supplémentaire à ces petits dyslexiques pour arriver à maintenir un niveau scolaire. Donc jusqu'à présent, y avait un PAP qui était mis en place au niveau du collège et c'était plutôt bien suivi par les enseignants. Bien qu'il y en a qui ne jouent pas le jeu et qui s'en fichent complètement. Qui y ait des enfants qui arrivent pas à lire correctement ou à déchiffrer les choses, heu...

Ben voilà, notre prochaine inquiétude c'est le lycée, l'établissement, comme ça va être géré au niveau de l'établissement. Et le lycée, on sait qu'il y a encore plus de boulot qu'au collège. Donc du coup, comment ça va, comment ELLE, elle va réussir à le gérer au quotidien. Ça c'est ouai... C'est une autre étape (rit).

Et puis, après les études supérieures dans 3-4 ans quand on y sera (rit). On va dire heu... Voilà, petit à petit, on y va étape par étape.

D'accord. Et alors ma dernière question c'est : A votre avis, quelles pourraient être vos attentes face à un médecin généraliste, en quoi est-ce qu'il pourrait vous aider dans cette situation ?

Et ben, j'en sais rien du tout. Moi le médecin généraliste, ben on a mal quelque part, machin heu... La dyslexie ça se soigne pas... C'est pas comme ça, c'est un accompagnement au quotidien. Après c'est... Comment le médecin généraliste dans le suivi d'un élève ou un suivi à la maison... Voilà, c'est un accompagnement de tous les jours. Et après, je sais pas si le médecin généraliste peut faire plus... Je vois pas. Je vois pas. Ce qui pourrait aider les parents, c'est que quelqu'un vienne donner un coup de main aux parents, avec des méthodes et comment faire au mieux son enfant dans les devoirs et tout ça. Mais ça relève pas du médecin (rit). Ça relève de quelqu'un qui a la technique pour, pédagogique pour apprendre les choses autrement, donc je sais pas. Je sais pas quel rôle peut avoir le médecin généraliste de plus dans le suivi de la dyslexie d'un enfant. C'est pas des médicaments qui soignent ça. Quand on l'a, on l'a à vie, après on s'en débrouille plus ou moins en fonction de son parcours. D'ailleurs voilà, moi j'ai jamais compris pourquoi il fallait que ce soit le médecin généraliste qui prescrive des séances d'orthophonie ou des bilans d'orthophonie. C'est pas forcément le médecin généraliste qui s'en rend compte qu'un enfant est dyslexique. C'est les enseignants, c'est... C'est pas dans le cabinet médical (rit). Donc je sais pas, je sais pas du tout.

Bon, en tout cas, moi, j'ai fini mes questions. On a parcouru un petit peu l'histoire de votre fille. Est-ce qu'il y a des choses vous qui vous ont marqué, dont vous vouliez parler, des choses...

Des choses qui m'ont marquée heu... Mise à part des profs qui s'entêtent à dire qu'un élève dyslexique est un élève bête. Parce qu'il aura mal lu sa consigne et qu'il aura répondu à coté de sa question... Non, voilà. Bon, après, c'est plutôt la stupidité de la personne qui fait que, ouai l'élève va être en difficulté à l'école. Parce que, quand y a des profs qui savent prendre le problème et bah, ça se passe super bien. Les élèves sont en confiance et du coup ils évoluent vachement mieux à l'école. Mais voilà, je sais... Je pense que la perception de la dyslexie doit être vachement plus ancré au niveau du système scolaire, que les profs soient formés là-dessus et pas qu'on... Ca me flingue quand on entend « bah non il est bête, il est dyslexique » ... Alors que non, un enfant dyslexique n'est pas forcément bête et doit au contraire développer des compétences à coté pour essayer de remonter le niveau. Donc non, c'est loin d'être des enfants bêtes. Voilà, le seul truc qui me choque vraiment dans ce parcours. L'incompréhension du système. Voilà.

D'accord, on s'arrête là alors ?

Oui.

A la fin de l'entretien, nous avons discuté de mon étude, des différentes expériences qu'avaient les parents. Nous avons discuté du rôle que pourrait avoir le médecin généraliste et de sa satisfaction concernant la prise en charge de sa fille.

Annexe n°4 : Codage vertical de l'entretien n°7

THEMES	Catégories	Sous catégories	Unités de Sens	Verbatims
Période du repérage au diagnostic	Repérage	Repérage de la maman	Pas de prédisposition avant l'entrée à l'école	A. a toujours été une petite fille super facile, heu qui obéi, qui a besoin d'un cadre et surtout ne veut pas dépasser du cadre donc heu... Voilà, tout s'est fait assez facilement avec elle.
		Scolarité compliquée	La maman s'est rendu compte que sa fille avait des difficultés	Et je me suis rendu compte qu'elle avait de grosses difficultés avec les, les lettres.
	Diagnostic	Diagnostic associée	Scolarité difficile en CP	Ça a été très compliqué parce qu'une classe de 3 niveaux quand on est dyslexique, qu'on a un petit trouble de l'attention, arriver à se focaliser sur une seule et même chose en même temps, c'est très compliqué. Donc le CP ouais, ça a été très compliqué pour elle
Relation avec les acteurs de la prise en charge	Relation avec les intervenants	Diagnostic effectué par le neuropédiatre	Association avec un trouble de l'attention	Par contre Madame (nom de l'orthophoniste) nous a fait remarquer qu'il y avait un petit trouble de l'attention qui sommeillait là-dessous
		Pédiatre : rôle d'orientation	Diagnostic confirmé par l'hôpital	On est aussi allé sur (nom de l'hôpital) faire des examens complémentaires et oui bon, voilà sa dyslexie elle est avérée oui. Sa dyslexie et sa dysorthographe qui va avec.
		Bénéfice des séances psychomotricien	Signalement à son pédiatre qui l'envoie faire un bilan orthophoniste	Donc j'en ai parlé au pédiatre qui la suivait à ce moment-là. Donc il m'a dit « ne vous inquiétez pas, je pense pas qu'y est grand-chose mais allez quand même faire un bilan orthophonique ».
		Orthophoniste : rôle d'orientation	Suivi par un pédiatre jusqu'à ses 6 ans	elle avait été suivi par un pédiatre ? Jusqu'à quand ? Jusqu'à ses...bah c'était en CP jusqu'à ses 6 ans.
		Choix : bouche à oreille	Séances avec le psychomotricien qui a permis une amélioration franche	on a fait un bilan psychomotricien, psychomotricité et elle a fait des séances en CM1, quand elle est rentrée en CM1, de octobre jusqu'à janvier. Et en fait, ça l'a vachement aidé pour beaucoup de chose : pour réussir à se structurer, apprendre à travailler beaucoup plus en autonomie.
		PeC hospitalière compliquée au vu des délais	Gros bénéfice du suivi psychomotricien	le psychomotricien qui, nous en trouve, avait fait une grosse avancée au niveau de sa concentration, ça avait été un gros bénéfice pour elle
		Grade de dyslexie jugé trop faible pour poursuivre suivi hospitalier	L'orthophoniste a orienté la maman vers le psychomotricien	Ça c'est Madame (nom de l'orthophoniste) qui vous avait orienté vers lui ? Ouai vers lui.
		Adaptation scolaire	L'orthophoniste et l'hôpital ont orienté la maman vers la MDPH	On en avait parlé avec (nom de l'orthophoniste), à l'hôpital on en avait parlé aussi
		Bénéfice des adaptations scolaires	Contact avec l'orthophoniste par le biais d'une amie qui la trouvait compétente : bouche à oreille	Et ben parce que une copine à moi avait sa nièce qui y allait. Et du coup elle m'a dit « Voilà, je sais que ma nièce est suivie par telle personne, que ça se passe très bien ». Voilà, du coup elle a demandé à sa maman si c'était possible d'avoir un rendez-vous et ça s'est fait comme ça, voilà.
			Suivi hospitalier difficile à réaliser compte tenu du délai des rendez vous	Et après un petit suivi à l'Hôpital mais c'est très compliqué. Prendre un rendez-vous, pour arriver à continuer à faire un suivi.
			Délai de RoV à l'hôpital contraignant, la maman estime que pour un suivi simple sans prise en charge médicamenteuse, il n'était pas nécessaire de poursuivre	Pour avoir un rendez vous c'est plus de 9 mois, pour avoir la restitution c'est encore 3 mois plus tard donc heu... Si on arrive à le gérer autrement, c'est pas nécessaire... Y'a pas besoin d'un suivi médicamenteux ou quoi que ce soit. (Souffle).
			La maman a jugé qu'il n'était pas nécessaire de poursuivre le suivi vu le degré de dyslexie de son enfant	Puis elle a pas un niveau de dyslexie... Nous on a jugé... Nécessaire de continuer à faire un suivi là-bas.
			Scolarité au collège dans classe adaptée en Français	Le collège s'est très très bien passé parce qu'elle était dans une classe où c'est qu'y avait une adaptation au niveau du français pour les dyslexiques donc la classe spéciale.
			Mise en place d'un PAP au collège	au collège y'a un PAP qui a été mis en place et tout

			Bonne adaptation de la part de l'équipe enseignante grâce au PAP	Donc jusqu'à présent, j'avais un PAP qui était mis en place au niveau du collège et c'était plutôt bien suivi par les enseignants
		Bénéfice : reprise confiance	L'adaptation du Français a permis de redonner confiance à l'enfant, l'aménagement des cours a été bénéfique	ça leur redonne confiance en eux et puis voilà, les autres prof's sont quand même bien au courant qu'il y a un petit soucis pour certains élèves donc ils font plus attention, ils aménagent...
		Soutien de la part de l'école	Soutien de la part de l'école qui a bien suivi l'enfant	Voilà (nom de l'école) ils l'ont plutôt, elle a été plutôt bien suivie. Quand on a dit le problème qu'y avait, ça a toujours été bien suivi
			Lorsque le professeur est impliqué, l'enfant fait des progrès considérables	Parce que quand y'a des profs qui savent prendre le problème et bah ça se passe super bien. Les élèves sont en confiance et du coup ils évoluent vachement mieux à l'école
		Relation avec l'équipe pédagogique	Certains professeurs ne réalisent pas les adaptations et ne s'impliquent pas	Bien qu'il y en a qui ne jouent pas le jeu et qui s'en fichent complètement. Qu'il y ait des enfants qui arrivent pas à lire correctement ou à déchiffrer les choses, heu...
			Incompréhension des professeurs avec assimilation d'un enfant dyslexique à un enfant bête	Mise à part des profs qui s'entêtent à dire qu'un élève dyslexique est un élève bête. Parce qu'il aura mal lu sa consigne et qu'il aura répondu à côté de sa question...
			Assimilation enfant dyslexique/enfant bête. Notion de nécessité de compenser et de travail supplémentaire par rapport à un autre enfant	Ca me flingue quand on entend « bah non il est bête, il est dyslexique » ... Alors que non, un enfant dyslexique n'est pas forcément bête et doit au contraire développer des compétences à côté pour essayer de remonter le niveau. Donc non, c'est loin d'être des enfants bêtes
			Choquée de l'incompréhension du système scolaire	Voilà, le seul truc qui me choque vraiment dans ce parcours. L'incompréhension du système
	Souhaits parentaux d'amélioration	Souhait parentaux pédagogiques	Intérêt (Manque) d'avoir un intervenant à domicile dédié à la pédagogie pour accompagner les parents dans le soutien de leur enfant	Ce qui pourrait aider les parents, c'est que quelqu'un vienne donner un coup de main aux parents, avec des méthodes et comment faire au mieux son enfant dans les devoirs et tout ça. Mais ça relève pas du médecin (rit). Ça relève de quelqu'un qui a la technique pour, pédagogique pour apprendre les choses autrement
			Nécessité de former les professeurs à la prise en charge de ces enfants et de les sensibiliser	Je pense que la perception de la dyslexie doit être vachement plus ancrée au niveau du système scolaire, que les profs soient formés là-dessus
	Soutien de l'entourage	Peu d'appui de l'entourage, problème de scolarité ne concernant que les parents	Appui familial modéré car chacun doit s'occuper de sa propre famille	Pas grand monde, nous les grands parents ils sont pas forcément disponibles, les tonton tatis, beh eux aussi ils sont pareil avec leurs enfants, il faut qu'ils se débrouillent
			Peu d'appui de l'entourage	Non, on n'a pas forcément heu, on s'est débrouillé entre nous à la maison quoi. Après on n'a pas... On n'a pas trop d'appui au niveau de la famille pour gérer...
			Sentiment que ça ne regarde que la famille, que le problème est de l'ordre de la scolarité	En même temps, ce n'est qu'un problème qu'elle a au niveau de sa scolarité, quand elle fait ses devoirs à la maison ou quoi donc ça... Ca nous concerne nous, on n'a pas impliqué...
Le médecin généraliste : Un acteur méconnu	Rôle du MG	MG : prescripteur	Le MG et sollicité pour réaliser les ordonnances	Quand on avait besoin d'une, d'un certificat pour avoir des séances ou pour faire un bilan on allait lui demander
		Le MG qui s'occupe du somatique	Le MG est consulté lorsque l'enfant est malade uniquement	Après A. elle était pas souvent malade donc on n'était pas souvent chez le médecin. Donc on n'a pas forcément trop parlé.

				Le MG s'occupe du somatique	le médecin traitant vous y alliez... Ouais si y'avait une gastro ou... Un truc particulier quoi, une maladie qui tombe comme ça.
				Le MG s'occupe du somatique, la dyslexie n'est pas une pathologie qui se soigne	Moi le médecin généraliste, ben on a mal quelque part, machin heu... La dyslexie ça se soigne pas... C'est pas comme ça
				Inutilité du MG au quotidien	Comment le médecin généraliste dans le suivi d'un élève ou un suivi à la maison... Voilà, c'est un accompagnement de tous les jours
				Incompréhension parentale qu'il faille passer par le MG pour prescrire l'orthophonie	D'ailleurs voilà, moi j'ai jamais compris pourquoi il fallait que ce soit le médecin généraliste qui prescrive des séances d'orthophonie ou des bilans d'orthophonie
				Le MG n'est pas légitime puisqu'il ne réalise pas le diagnostic	C'est pas forcément le médecin généraliste qui s'en rend compte qu'un enfant est dyslexique. C'est les enseignants, c'est... C'est pas dans le cabinet médical (rit).
Représentation de la pathologie	La dyslexie, une pathologie chronique			La dyslexie ne se soigne pas avec des médicaments. Pathologie à vie	C'est pas des médicaments qui soignent ça. Quand on l'a, on l'a à vie, après on s'en débrouille plus ou moins en fonction de son parcours.
				Notion de grades dans la dyslexie	Là elle s'en sort, elle se débrouille très bien. Elle aurait un handicap de dyslexie beaucoup plus lourd, on serait, on se serait sans doute battu beaucoup plus que ça, on serait sûrement aller au bout du truc. Mais voyant qu'elle s'en débrouillait quand même bien et qu'elle arrivait à se sortir du lot comme ça, on a arrêté de s'épuiser dans toutes ces démarches
Investissement parental : un combat quotidien	Investissement du parent et de l'enfant			Difficulté initiale de l'enfant à parler de sa pathologie mais qui s'est résolu avec le temps	Tout le monde sait qu'elle est dyslexique, elle se gêne pas pour le dire. C'est un truc qui, qui l'a peut-être gênée à moment donné mais après elle a dépassé ça
				Maintenir un niveau scolaire correcte nécessite du travail personnel supplémentaire	Ça leur demande beaucoup de travail supplémentaire à ces petits dyslexiques pour arriver à maintenir un niveau scolaire
				La dyslexie se prend en charge par un accompagnement quotidien	c'est un accompagnement au quotidien
				Avant que l'enfant soit autonome, le parent doit être très présent et suivre de près son enfant	Voilà jusqu'à ce qu'elle aille chez le psychomotricien, qu'elle arrive à gérer ELLE ses devoirs plus en autonomie, pour moi c'était super compliqué
				Difficulté rencontrée par les parents par le manque d'outil et le la difficulté de suivi	Alors le parcours, c'est super compliqué pour les parents. Parce que un enfant dyslexique c'est compliqué à suivre, notamment pour les devoirs. Parce que on n'a pas les outils pour les aider.
				Manque d'outil pédagogique pour les parents pour effectuer un suivi correct	Mais... On n'a pas les outils les parents (rit) pour suivre ça à la maison. Donc on fait avec.
				Manque d'orthophoniste mettant en difficulté les parents	les orthophonistes ils sont pas assez nombreux ou (rit) ceux qui y'a ils sont complètement débordés, j'en connais beaucoup qui galèrent.
				Sentiment d'être démuni en CP face aux difficultés scolaires	Donc on est souvent démuni et on comprend pas pourquoi. Pour moi, ça a été la grosse difficulté en CP, je comprenais pas pourquoi elle arrivait pas à assembler le B et le A qui fait BA. Donc on se retrouve facilement désemparé face à ça et on n'a rien pour nous aider.
				Sentiment d'être démuni	On se retrouve vraiment démuni face à ça.

Annexe n°5 : Codage transversal du thème « Représentation de la pathologie »

VECU PARENTAL DE LA PATHOLOGIE	Connaissances de la dyslexie	Image de la maladie		<p>V12 - Moi j'ai l'impression, j'imagine ça comme une soupe en fait, les lettres j'ai l'impression que c'est une soupe pour lui et peu importe dans quel ordre on met les ingrédients, ça sort de la même façon donc...</p> <p>V3 - c'est vrai que être dyslexique c'est pas être comme tout le monde</p> <p>V6 - Mais elle se compare beaucoup à ses camarades, je lui ai dit « Ecoute, t'es pas comme tes camarades</p> <p>V3 - le plus compliqué, ça a été alors heu... Ben c'était voilà... pour moi l'effet que ça peut faire sur les enfants d'être différent</p> <p>V2 - La maladie, je mise pas trop là-dessus. Je vois pas trop le médecin nous dire bah prenez un aspirine ça va aller mieux ou ça se soignera.</p> <p>V9 - Pour moi c'était pas une maladie en gros quoi</p> <p>V12 - C'est pas un souci, j'ai pas vu ça comme, comme une maladie. Plus comme un problème de croissance, d'acquisition... Voilà, donc les choses se font ou se font pas, se font doucement c'est tout.</p> <p>V2 - Je ne sais pas si c'est une question d'organisation, une question de... neurologique ou autre ou si c'est réellement un problème éducation ou une maladie.</p> <p>V3 - On est dyslexique je pense à vie, c'est pas quelque chose qui... Qui peut passer, « oh j'étais dyslexique », non on l'est toujours en fait.</p> <p>V2 - Il n'arrête que, il faut de l'orthophonie</p> <p>V3 - La dyslexie, c'est quand même un handicap, heu... Qu'il faut quand même travailler. Si on laisse sous-jacent et qu'on s'en occupe pas, on peut pas y remédier</p> <p>V3 - Mais après donc, ça se vit au quotidien je veux dire</p> <p>V6 - Mais sinon c'est, c'est mon quotidien, non. Non, non. Ça a pas changé grand choses</p> <p>V7 - c'est un accompagnement au quotidien</p> <p>V2 - souvent ils arrivent pas à mettre la portence du niveau. Parce qu'en fait dans un Dys quelque chose, il y a des paliers. Il y a le petit, y'a le moyen, y'a le grand, y'a le très gros lourd et des fois les gens je pense qu'ils ont du mal à mettre un niveau. Parce que dyslexie-</p>
		Un enfant différent	Difficulté de voir son enfant se sentir différent des autres	
		Un trouble qui n'est pas reconnue comme une maladie		Problème d'enseignement
		Pathologie chronique, à vie		
		Pathologie qui se vit au quotidien	Rééducation indispensable	
		Notion de grades au sein de la pathologie		

			<p>dysorthographe ça peut être mineur, comme ça peut être très grave quoi.</p> <p>V5 - N. il est dans... Y'a des enfants qui en ont vraiment besoin et d'autres un peu moins. Je comprends que N. n'en ai pas besoin tout le temps tout le temps</p> <p>V8 - Je pense que c'est un problème qui doit être léger, parce qu'il y a des degrés dans ce genre de problème.</p> <p>V1 - J'avoue que je me suis pas mal documenté, j'ai beaucoup lu des livres d'auteur québécois</p> <p>V5 - moi, je suis allée beaucoup sur internet aussi</p> <p>V8 - j'ai cherché sur internet</p> <p>V9 - on fait des p'tites recherches, parce que je suis quelqu'un de très curieuse. Donc on fait des p'tites recherches sur internet, machin et truc.</p>
	Investissement dans la connaissance de la pathologie	Auto-information parentale sur la pathologie	<p>V1 - à savoir le pourquoi du comment, et tout ça c'est pas, c'est pas évident</p> <p>V2 - c'est vrai qu'on manque énormément d'informations nous les parents.</p> <p>V4 - Peut-être il y a pas une information assez (hésite)... Comment dire poussée</p> <p>V7 - Et quand on veut des infos ou quoi, c'est plutôt compliqué, c'est le parcours du combattant pour les parents</p> <p>V9 - Parce que moi, y'a personne qui m'a prévenu. Moi on m'a lâché dans la nature, comme ça. Et, et y'a pas d'association qui vous dit, ou on connaît pas les associations ou alors il faut, il faut être curieux, faut aller sur le sites internet, il faut... Voilà faut... Y'a rien, y'a rien.</p>
		Déplore le manque d'information	<p>V3 - Essayer de trouver des solutions pour que son enfant soit plus à l'aise. Moi je suis quand même aller jusqu'à Dijon lui faire faire des lunettes, à l'époque des lunettes spéciales pour les enfants dyslexiques, c'est une étude qui venait du Portugal.</p> <p>V5 - Alors j'avais aussi posé la question de savoir éventuellement une étudiante, parfois, qui pourrait... Mais bon une étudiante, c'est en parallèle à ce que vous faites donc ça servira pas plus.</p>
		Recherche de solutions/traitements	

				<p>V8 - Ça leur empêche pas de faire une scolarité tout à fait normal quoi</p> <p>V11 - ils ont eu un, ils ont eu un parcours normal, même comme un enfant qui est pas dyslexique et on a pu les accompagner, en espérant que ça continue quoi.</p> <p>V2 - nous, a part le problème de la lecture et de l'écriture, on ressent pas un gros gros problème à E.</p> <p>V7 - En même temps, ce n'est qu'un problème qu'elle a au niveau de sa scolarité, quand elle fait ses devoirs à la maison ou quoi donc ça... Ca nous concerne nous, on n'a pas impliqué...</p> <p>V12 - Après dans la vie de tous les jours, ça pose pas de problème. (Rit). Il vit normalement dans la vie de tous les jours hein. Y'a que ça, le travail scolaire qui pose problème un p'tit peu.</p> <p>V2 - je vous l'avoue moi je pense que je l'étais aussi quand j'étais gamin.</p> <p>V5 - On lui a montré aussi des gens célèbres, parce que mine de rien y'a beaucoup de gens célèbres qui sont dyslexiques. On lui a dit « regardes tu vois lui, tu le connais, bah regardes lui il était dyslexiques et regarde lui, pareil et regarde lui »</p> <p>V2 - Après je pense que ce problème d'écriture et de lecture, je pense que, au fur et à mesure, si elle fait des efforts, il passera</p> <p>V1 - Ben ça a été très compliqué ben au départ quand j'ai eu la première fois l'enseignante référente donc qui gère les enfants à difficulté sur (nom de la ville), qui n'est plus là à l'heure actuelle et quand au téléphone elle m'a dit que quoi qu'il en soit il fallait que je fasse déclarer mon enfant handicapé.</p> <p>V1 - Donc là c'est, c'est très très compliqué. J'ai mis 6 mois entre le moment où j'ai reçu ça (rit), et où j'ai accepté entre parenthèse quoi</p> <p>V9 - elle m'avait conseillé aussi de faire un dossier MDPH. Que j'ai pas fait tout de suite parce que bon... Se dire que son enfant est handicapé, c'est un peu compliqué quoi.</p> <p>V1 - c'est pas évident quoi de se dire qu'on va, bah oui handicapé quoi (voix tremblante), malgré tout c'est un mot qui a des consonnances particulières.</p>
	Trouble isolé			
	Banalisation de la pathologie			
			Pathologie vécue comme une difficulté éphémère	
		Première annonce du mot handicap		
		La Reconnaissance du handicap		
			Sidération, difficulté d'acceptation	
			Un mot marquant	

			Une émotion toujours active	V1 - Je vais peut-être me mettre à pleurer. (Pleure) Je suis désolé, à chaque fois...
	Réaction face au mot handicap		Acceptation	V6 - Bon après, dans la juste logique des choses, c'est vrai puisqu'elle a quand même des difficultés dans l'apprentissage de, de l'écrit, de la lecture etc.
			Refus du mot handicap	V5 - je lui ai dit tu vois « c'est pas du tout un handicap, c'est pas parce qu'on dit le mot mais, c'est pas du tout un handicap, c'est une difficulté ». Nous on dit comme ça, « c'est une difficulté que tu as », heu... Comme c'est, c'est ce qu'on lui disait « nous parfois on a des difficultés à faire, des choses bah toi c'est pareil » et voilà. C'est tout.
			Besoin de Préciser le mot	V6 - cette notion de handicap en fait ça m'a mis une gifle parce que je me suis dit, c'est pas, c'est pas adapté à l'état de, à l'état... Donc à ma fille. C'est pas parce qu'elle est dyslexique qu'elle est handicapée.
				V6 - physiquement, elle s'habille toute seule, elle mange toute seule, y'a pas, y'a pas de handicap physique on va dire
	Refus d'une étiquette			V6 - Après ça me, j'avais l'impression que ça me collait une étiquette « tiens elle, elle est handicapée ».
	Besoin de reconnaissance parental			V6 - ils considéreraient pas, il considéreraient en fait qu'elle était pas assez handicapée en fait. Donc moi je sais pas comment, comment la dyslexie est qualifiée, j'en sais rien mais quand même, c'est quand même un trouble d'apprentissage, j'estime quand même qui y ait, j'estime... V9 - Donc moi j'ai pris les devants, je me suis dit que, que l'orthophoniste ça suffirait pas. Que pour faire valoir et pour montrer que mon enfant avait bien un problème et qu'il fallait le suivre, il fallait que je passe par là
			Une reconnaissance qui passe par la MDPH	V8 - Ben dès que vous rentrez un peu dans ce système-là, que vous voyez les médecins scolaires, les choses comme ça, ils... C'est un mot dont on parle, voilà
			Modifie la prise en charge de l'enfant	V8 - comme il relève pas de la MDPH et tout ça je pense que ça va être compliqué. V9 - Alors on est plus pris au sérieux, oui certes
VECU DE L'ENFANT DE	Une pathologie facilement acceptée	L'acceptation de la pathologie		V1 - Bien. Bien parce qu'il le vit bien, on est très positifs V2 - Elle, elle est bien dans ses baskets, elle sait ce qu'elle fait

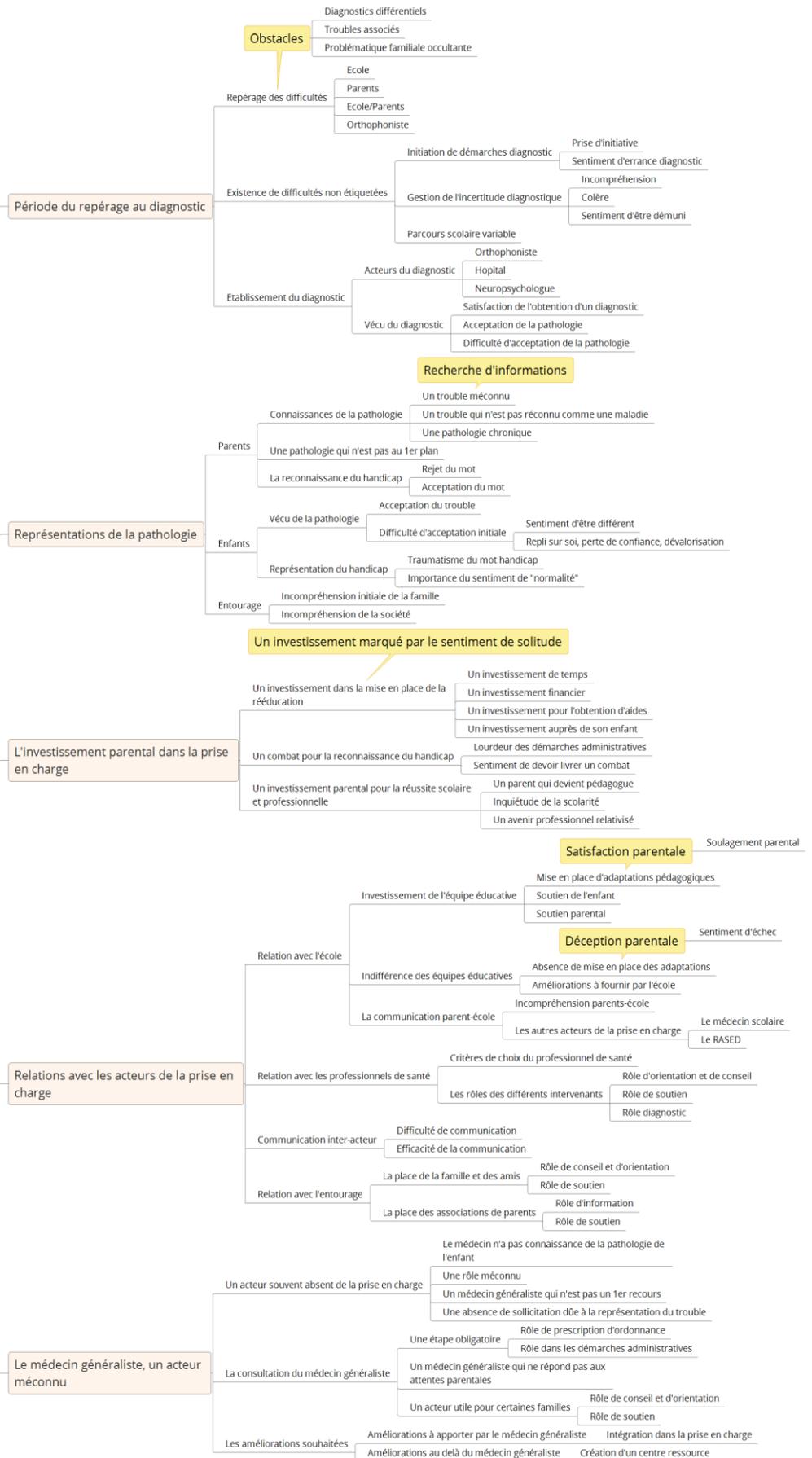
SA PATHOLOGIE				<p>V4 - R. le vit, pour l'instant du moins en tout cas, elle le vit quand même bien. Pour l'instant ça la gêne pas</p> <p>V9 - il le vit très bien, il est, il est assez cool moi je trouve</p> <p>V1 - il a toujours été, tout le monde a toujours été au courant de ses difficultés, de ses problèmes donc c'est vrai que pour ça, c'est pas un soucis en soit on va dire.</p> <p>V7 - Tout le monde sait qu'elle est dyslexique, elle se gêne pas pour le dire.</p> <p>V1 - non après il a été bien entouré en classe par sa maîtresse de CE1, par ses copains</p> <p>V6 - En classe très bien, elle est appréciée par ses camarades, ça se passe bien. Elle a des bonnes notes donc</p> <p>V3 - le grand, je sais pas, il est passé carrément à côté je veux dire. Ça l'a pas empêché de voilà se faire sa scolarité, d'avoir des petits copains, des copines</p> <p>V4 - je vois pas en quoi ça pourrait la bloquer parce que, 'fin. Après dans son activité sportive ça la gêne en rien du tout. Dans sa vie, 'fin au niveau des amis, 'fin etc c'est pareil ça la bloque pas, ça la met pas en retrait ça... Non, non non. Après pour tout le reste, ça la gêne en rien, voilà.</p> <p>V6 - Et elle, elle est bien intégrée dans son, dans son école et dans sa classe.</p> <p>V9 - Alors cette année c'est la première année que, mon fils rentre en 4eme, que mon fils a pris sa professeuse principale et lui a dit : « Je suis dyslexique-dysorthographique ». Il l'avait jamais dit jusque-là. Il a pris sa prof, il a dit : « Je suis dyslexique-dysorthographique, faites attention ».</p> <p>V3 - Il a pris en pleine face que... Voilà, il est dans le milieu scolaire normal avec les enfants, les élèves qui n'ont pas de difficulté, donc il avait plein de devoir, de lecture... Et ça l'a anéanti, c'est-à-dire, il a repris conscience que, et beh, il pouvait pas.</p> <p>V5 - maintenant 'fin il le dit heu, qu'il est dyslexique mais ça va quoi. Alors qu'avant il le cachait beaucoup, il fallait pas le dire et tout. Au départ, c'était très très dur. Mais là, impeccable. Franchement oui, il est bien, il est bien</p>
			Connaissance de la pathologie par l'entourage	
			Soutien autour de l'enfant	
			Intégration de l'enfant	
			Revendication de la pathologie	
	Difficulté d'acceptation de la pathologie	Difficulté de l'acceptation initiale		

					<p>V7 - C'est un truc qui, qui l'a peut-être gênée à moment donné mais après elle a dépassé ça</p> <p>V3 - pour moi c'est la plus grande difficulté voilà, c'est la confiance que l'enfant perd de lui-même, la confiance qu'il a et se sentir différent des autres enfants.</p> <p>V12 - j'ai bien compris qu'il était plus lent que les autres et qu'il y a des choses qu'il faisait plus lentement. Parce qu'il me dit qu'il a pas eu le temps de finir, donc il a pas eu la récré donc... Voilà.</p> <p>V3 - Il a plus mal vécu le fait d'être mis de côté par les maîtres</p> <p>V3 - il a encore ce manque de confiance en lui et il se renferme un petit peu sur lui-même</p> <p>V5 - ça lui a apporté un manque de confiance en lui. Il se traîne beaucoup, il angoisse beaucoup donc tout est lié</p> <p>V10 - Puisque forcé, il avait perdu toute cette confiance-là.</p> <p>V5 - Bon au départ c'était un peu dur parce que il entendait le mot handicap.</p> <p>V6 - il a tout de suite dit qu'elle était handicapée. Et ça, ma fille ça l'a, ça l'a retournée complet parce que elle s'est dit « moi je suis pas handicapée » et tout.</p> <p>V3 - il avait confiance en lui déjà bon, « après tout je suis comme tout le monde »</p> <p>V10 - en même temps, il s'est pas senti complètement inutile et... Voilà. Et en marge des autres. Parce que finalement c'était ça l'histoire.</p> <p>V12 - à priori là, il vit le plus normalement possible sans, quoi sans se rendre compte, sans aménagement particulier</p> <p>V3 - Il vit, même maintenant, sa dyslexie comme un handicap.</p>
			Sentiment de différence		
			Sentiment d'exclusion		
			Perte de confiance		
				Vécu traumatisant du mot Handicap	
		Représentation du Handicap		Importance de se sentir "normal"	
				L'enfant a ressenti son handicap	
VECU DE L'ENTOURAGE				Incompréhension initiale	
				Meilleure acceptation lorsque la pathologie	

		est déjà présente dans la famille		<p>V8 - Après mal le vivre, non parce que dans la famille (souffle), y'a toujours eu : mon père il était un peu dyslexique, ma sœur est dysorthographique, j'ai une autre sœur, elle avait ce genre de problème mais ça se portait que sur les maths heu...</p> <p>V2 - C'est devenu traditionnel.</p> <p>V8 - on a toujours vécu avec des Dys quelque chose. Bon c'était un peu la continuité, ça m'a pas... C'était comme ça, voilà. Après je me suis fait expliquer, c'était pas génétique mais bon, par bizarrerie dans ma famille y'en a beaucoup.</p> <p>V7 - Non. Non. Pas spécialement. Sa dyslexie en soit, non. On peut pas dire que ça a engendré quelque chose de plus ou de moins dans la vie familiale. Je pense pas.</p>
		Trouble devenu banal dans la famille		<p>V7 - Ca me flingue quand on entend « bah non il est bête, il est dyslexique » ... Alors que non, un enfant dyslexique n'est pas forcément bête et doit au contraire développer des compétences à coté pour essayer de remonter le niveau. Donc non, c'est loin d'être des enfants bêtes</p> <p>V9 - C'est un peu cette difficulté que j'ai, que j'ai constaté, et je suis pas la seule, à ne pas être pris au sérieux</p>
		Indifférence		
		Incompréhension de la société		

Annexe n°6 : Arbre thématique global

Vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et place du médecin généraliste



Annexe n°7 : CD contenant la retranscription des 12 entretiens.

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

RESUME

INTRODUCTION

Le trouble spécifique du langage écrit (TSLE) est reconnu comme étant une cause d'illettrisme. Sa prise en charge et l'amélioration du parcours de soin des familles est donc un enjeu majeur de santé publique. L'objectif de notre étude est de recueillir le vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de TSLE et de connaître la place du médecin généraliste.

MATERIEL ET METHODE

Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de parents d'enfants atteints de TSLE. Nous les avons recrutés via des orthophonistes et un cabinet de médecine générale. Chaque entretien a été retranscrit individuellement puis nous avons réalisé une analyse thématique des verbatim, de façon verticale puis transversale.

RESULTATS

Nous avons réalisé 11 entretiens jusqu'à saturation des données. Cinq thèmes ont émergé : La période du repérage au diagnostic, la représentation de la pathologie, l'investissement des parents dans la prise en charge, la relation avec les acteurs de la prise en charge et enfin le médecin généraliste, un acteur méconnu.

CONCLUSION

Le sentiment d'errance manifesté par les parents doit être réduit par un diagnostic précoce des TSLE. Une information claire doit être délivrée aux parents pour favoriser l'acceptation du trouble. La guidance parentale doit soulager les parents dans leur investissement. La collaboration entre les différents intervenants est primordiale pour la réussite de l'enfant. L'implication du médecin généraliste semble indispensable à l'amélioration de l'accompagnement des familles au travers du réseau de soin.

MOTS CLES : Dyslexie-dysorthographe, trouble spécifique du langage écrit, parcours de soin, parents, médecin généraliste.