

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

FACULTE DE MEDECINE LYON EST

Année 2015 N°73

**ATTENTES SPECIFIQUES
DES AIDANTS PARENTAUX D'UNE PERSONNE
ATTEINTE DE POLYHANDICAP EN MEDECINE AMBULATOIRE**

THÈSE

Présentée
à l'Université Claude Bernard Lyon 1
et soutenue publiquement le **28 avril 2015**
pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

Maïa HOELLWARTH
Née le 22/12/1984 à Saverne

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

FACULTE DE MEDECINE LYON EST

Année 2015 N°73

**ATTENTES SPECIFIQUES
DES AIDANTS PARENTAUX D'UNE PERSONNE
ATTEINTE DE POLYHANDICAP EN MEDECINE AMBULATOIRE**

THÈSE

Présentée
à l'Université Claude Bernard Lyon 1
et soutenue publiquement le **28 avril 2015**
pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

Maïa HOELLWARTH
Née le 22/12/1984 à Saverne

UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD – LYON 1

Président de l'Université

François-Noël GILLY

Président du Comité de Coordination

François-Noël GILLY

Secrétaire Général

Alain HELLEU

SECTEUR SANTÉ

UFR DE MEDECINE LYON EST

Doyen : Jérôme ETIENNE

UFR DE MEDECINE
LYON SUD – CHARLES
MERIEUX

Doyen : Carole BURILLON

INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES
ET BIOLOGIQUES (ISPB)

Directrice: Christine VINCIGUERRA

UFR D'ODONTOLOGIE

Directeur : Denis BOURGEOIS

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE
READAPTATION

Directeur : Yves MATILLON

DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE
DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE

Directeur : Pierre FARGE

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES

Directeur : Fabien de MARCHI

UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES
ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)

Directeur : Claude COLLIGNON

POLYTECH LYON

Directeur : Pascal FOURNIER

I.U.T.

Directeur : Christian COULET

INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES

Directeur : Véronique MAUME-DESCHAMPS

ET ASSURANCES (ISFA)

I.U.F.M.

Directeur : Régis BERNARD

CPE

Directeur : Gérard PIGNAULT

FACULTÉ DE MÉDECINE LYON-EST

LISTE DES ENSEIGNANTS 2014/2015

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mauguière	François	Neurologie
Ninet	Jacques	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Peyramond	Dominique	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Philip	Thierry	Cancérologie ; radiothérapie
Raudrant	Daniel	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Baverel	Gabriel	Physiologie
Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Denis	Philippe	Ophtalmologie
Finet	Gérard	Cardiologie
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize	Michel	Physiologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Pugeat	Michel	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Première classe

André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Di Filippo	Sylvie	Cardiologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Ederly	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lina	Gérard	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Mertens	Patrick	Anatomie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Marie-Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Rousson	Robert-Marc	Biochimie et biologie moléculaire
Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication

Ruffion	Alain	Urologie
Ryvlín	Philippe	Neurologie
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Tilikete	Caroline	Physiologie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vallée	Bernard	Anatomie
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Allaouchiche	Bernard	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Dalle	Stéphane	Dermato-vénéréologie
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Faure	Michel	Dermato-vénéréologie
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Guyen	Olivier	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Ray-Coquard	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Rossetti	Yves	Physiologie
Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Vukusic	Sandra	Neurologie
Wattel	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités - Médecine Générale

Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain

Professeurs associés de Médecine Générale

Flori	Marie
Lainé	Xavier
Zerbib	Yves

Professeurs émérites

Chatelain	Pierre	Pédiatrie
Bérard	Jérôme	Chirurgie infantile
Boulanger	Pierre	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Bozio	André	Cardiologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Descotes	Jacques	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Itti	Roland	Biophysique et médecine nucléaire
Kopp	Nicolas	Anatomie et cytologie pathologiques
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Rousset	Bernard	Biologie cellulaire
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Paul	Neurologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Hors classe

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Davezies	Philippe	Médecine et santé au travail
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Jouvet	Anne	Anatomie et cytologie pathologiques
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Pharaboz-Joly	Marie-Odile	Biochimie et biologie moléculaire
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Rigal	Dominique	Hématologie ; transfusion
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Timour-Chah	Quadiri	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Voiglio	Eric	Anatomie
Wallon	Martine	Parasitologie et mycologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Première classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charrière	Sybil	Nutrition
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Cozon	Grégoire	Immunologie
Dubourg	Laurence	Physiologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Laurent	Frédéric	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lesca	Gaëtan	Génétique
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Peretti	Noel	Nutrition
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ritter	Jacques	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman	Sabine	Physiologie
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

Tristan Vlaeminck-Guillem	Anne Virginie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière Biochimie et biologie moléculaire
------------------------------	------------------	---

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers Seconde classe

Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Phan	Alice	Dermato-vénérologie
Rheims	Sylvain	Neurologie
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Thibault	Hélène	Physiologie
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
Venet	Fabienne	Immunologie

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Chanelière	Marc
Farge	Thierry
Figon	Sophie

Le Serment d'Hippocrate

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

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

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

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

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

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

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

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

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

COMPOSITION DU JURY

- **PRESIDENT DU JURY :**

Monsieur le Professeur Alain MOREAU,
Professeur des Universités, Médecine Générale, Université Claude Bernard Lyon 1.

- **MEMBRES DU JURY :**

Madame le Professeur Marie FLORI,
Directeur du CUMG – Département Médecine Générale, Université Claude Bernard Lyon 1.

Monsieur le Professeur Vincent DES PORTES,
Chef de service de Neurologie pédiatrique, HFME.

Monsieur Jérôme GOFFETTE, directeur de thèse,
Maître de conférence en Philosophie des Sciences, Université Claude Bernard Lyon 1, ENS de Lyon.

Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE, directeur de thèse,
Médecin Généraliste, Membre du CUMG.

Madame le Docteur Isabelle POIROT, membre invité d'honneur,
Praticien Hospitalier, Chef de service de l'Escale, rééducation pédiatrique.

REMERCIEMENTS À

Mesdames et Messieurs les membres du jury

Monsieur le Professeur Alain MOREAU

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury et d'avoir consacré de votre temps pour vos relectures précieuses.

Trouvez ici l'expression de ma reconnaissance et de mon plus grand respect.

Madame le Professeur Marie FLORI

Je vous remercie de votre intérêt pour ce sujet et d'avoir accepté de juger ce travail.

Soyez assurée de mon estime et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Vincent DES PORTES

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail sans me connaître.

Trouvez ici le témoignage de ma profonde considération.

Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail il y a maintenant plus d'un an et demi. Merci de m'avoir soutenue à chaque étape, par votre patience, votre disponibilité, vos relectures y compris le week-end et pour tous les conseils avisés.

Monsieur Jérôme GOFETTE

Je vous remercie de m'avoir proposé de codiriger ce travail. Merci d'avoir apporté votre contribution philosophique à ce sujet, pour tous vos conseils de lecture, pour votre écoute et vos idées.

Madame le Docteur Isabelle POIROT

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail. Merci également pour votre contribution au recrutement des familles.

Soyez assurée de ma plus grande reconnaissance.

Ma famille

A mon père, pour avoir fait le déplacement, je sais ce que cela représente pour toi. Merci d'avoir toujours été là pour moi, ton anticonformisme et ton humour continueront de m'influencer encore maintenant. Merci enfin pour tout l'amour que tu m'as porté.

A mes parents, à ma mère, pour avoir été là dans les bons comme dans les mauvais moments. Merci de m'avoir encouragée dans mes études, et ça depuis le collège, au restaurant chinois à chaque passage en classe supérieure, tu me connais si bien !

à mon beau-père, pour m'avoir donné le goût du travail et de la rigueur. Merci de t'être occupé de moi depuis toute petite, pour les lavages 5 et les bons plats maison. Sans vous je ne serai jamais arrivée là aujourd'hui...

A ma sœur, je suis fière d'être ta grande sœur et ta marraine, loin des yeux mais toujours proches du cœur, je serai toujours là pour toi.

A ma cousine, tu es comme ma sœur, merci pour tous ces bons souvenirs de notre enfance passée souvent ensemble, prend soin de toi et de vous deux.

A Mamie Huguette, merci de t'être occupée de moi pendant toutes ces vacances, merci pour ta gentillesse et pour tous les knepfele, les eierkechle aux myrtilles, les bredele...

A ma tata d'Afrique, ton dynamisme et ta générosité ont toujours été pour moi un exemple.

A ma marraine et mon cousin, partis trop vite, j'aurai voulu partager ce moment avec vous, vous êtes tout proches.

A toute ma famille, mes tantes, oncles, cousins, cousines, parrain, à Mamie Clémence, merci de m'avoir encouragée, à mes grands-pères aussi.

A ma belle-famille, pour m'avoir accueillie, à Mado, pour m'avoir soutenue dans ce travail.

A mon futur mari, merci...pour tout,
pour l'amour que tu me portes et que je ressens chaque jour,
pour le bonheur que tu m'apportes depuis toutes ces années,
pour avoir lu attentivement chaque page de ce travail et m'avoir apporté ton éclairage,
pour ta tranquillité d'esprit et ta douceur,
je sais que tu seras toujours là.

Mes amis

Aux anciens, du primaire au lycée, à François, Lise, Gaëlle, Marie qui ont marqué mon esprit.

A Damien, un énoooooorme merci pour être toujours là aujourd'hui !

A Marine, tu me connais si bien, tu fais partie de la famille maintenant. Merci pour toutes les belles choses ce que tu m'as apportées depuis presque dix ans d'amitié, j'ai grandi à tes côtés. A tous les voyages derrière et devant nous ! Je me réjouis d'être encore plus proche de toi ces six prochains mois, à nous la belle vie !

A Flo, merci pour ton amitié, pour la randonnée du père Noël, les éclairs et les galettes des rois et j'en passe ! Merci d'avoir contribué de près à cette thèse, par ta patience et tes bons conseils !

Aux alsaciens,

à Anaïs, Flore, Fuchs, Ludo merci pour votre accueil à chaque retour aux sources et les soirées strasbourgeoises.

aux filles, Laurianne, Özlem et Annabelle merci pour ces TP d'anat mémorables, ces barbeuc, ces goûters, etc...

à Dorty, prend soin de ta petite famille.

à Gillou, Jess, Ricky, Steph, merci de m'avoir adoptée.

A mes lyonnaises de cœur,

à Gagathe, merci pour ces moments de colloc inoubliables, pour ta bonne humeur, ta phobie de la terreur (une coupure d'électricité, un grincement de porte...), les séances de vulcania dans la piscine etc... Je te souhaite tout le bonheur que tu mérites là où tu es.

à Duncan, merci pour ton écoute et ton soutien à toute épreuve, pour tous ces moments de gourmandise partagée, pour les séances de pilate, de footing, pour toutes tes péripéties (oh bab je peux parler!).

à Alice, merci pour tes chorégraphies, pour tous ces moments incroyables d'interprétation musicale, de combat de sumo, de rires aux éclats, merci pour tous les beaux moments que tu nous réserves encore avec Matt et Nora.

à Caro, merci pour ton humour, pour toutes les soirées entre filles, pour les moments passés à la colloc, pour toutes tes anecdotes. Ta féminité et ton sens de l'organisation seront toujours un exemple pour moi !

à Tata lolo, merci pour tes bons conseils, ton petit grain de folie, ton rire, tes tee-shirts, y en a pas deux comme toi ! A toutes les sorties surf et les dégustations de crêpes à la fraise qui nous attendent !

à Emmeline, merci pour les soirées pasta, pour tous les bons plans mode, gastronomie, sorties... vivement ton retour !

Aux belles amitiés faites pendant mon internat :

à Bat Bat et Claire, merci pour ces moments à la colloc, les ouvertures de Val Tho, les chocapic, les photos coquines de pan-pan, bref, j'ai hâte de manger des chips avec vous trois !

à Anne-So et Fred et aux souvenirs des soirées pizzas du Syrel !

à Alex et Amélie, merci pour les p'tites soirées bien comme il faut !

à Nicolas J., Pidi et Julia, Diane, Tanguy, Camille et Marcel, Pierrot, Bichette, Manus, Coco, Cédricus, Mathieu, Jean, Axel, Van, Courcoulau, Laure, Olivier et j'en passe...

A mes « mentors » de la médecine :

au Professeur Raoul Herbrecht du CHU d'Hautepierre, vous avez été un exemple depuis toujours.

au Professeur Yves Zerbib du DMG de Lyon, pour votre encadrement pendant ces difficiles années d'internats.

au Docteur Marie-Claude Gouttebel du CH de Romans sur Isère, pour votre dévouement envers vos patients.

au Docteur Merle à Romans sur Isère, pour ton savoir-être.

au Docteur Barbier à Chabeuil, pour ton professionnalisme.

A Madame Brun, merci pour votre soutien dans les moments difficiles.

Au réseau lucioles, pour votre aide concrète au recrutement des familles.

A l'Association Une Souris Verte de Lyon 7, pour m'avoir ouvert ses portes.

Et surtout à toutes les familles rencontrées à l'occasion de ce travail, un grand merci pour votre spontanéité et votre accueil dans votre intimité de tous les jours. Vos témoignages sont précieux, j'espère avoir été à la hauteur.

LEXIQUE DES ABREVIATIONS

A.D.A.P.E.I : Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées mentales

A.M.P : Aide médico-psychologique

AP- HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

C.A.M.P.S : Centre d'action médico-sociale précoce.

C.M.P : Centre médicopédagogique

C.M.P.P : Centre médico-psychopédagogique

C.N.G.E : Collège National des Généralistes Enseignants

CS3 : Carnet de Soins et de suivis spécifiques

C.U.M.G : Collège Universitaire de la Médecine Générale

E.N.S : Ecole normale supérieure

E.S.A.T : Etablissement ou service d'aide par le travail

H.F.M.E : Hôpital Femme Mère Enfant

I.E.M : Institut d'éducation motrice

I.M.C : Infirmité Motrice Cérébrale

I.M.E : Institut Médico-Educatif

I.M.P : Institut médicopédagogique

I.M.Pro : Institut médicoprofessionnel

M.A.S : Maison d'Accueil Spécialisée

M.D.P.H : Maison Départementale des Personnes handicapées

M.P.R : Médecine physique et de réadaptation

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PEC : Prise en charge

Q.I : Quotient Intellectuel

R.G.O : Reflux Gastro-Oesophagien

S.E.S.S.A.D : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

S.N.C : Système Nerveux Central

TABLE DES MATIERES

Lexique des abréviations	p.17
Table des annexes et illustrations	p.20
Introduction	p.22
Matériel et méthodes	p.24
1. Type d'étude.....	p.24
2. Elaboration du canevas d'entretien.....	p.24
3. Choix des participants et contexte des entretiens.....	p.24
4. Contexte de recrutement des familles et organisation des rencontres.....	p.25
5. Saisie et analyse des données.....	p.25
6. Stratégie de recherche documentaire.....	p.26
Résultats	p.27
1. Caractéristiques de la population étudiée.....	p.27
2. Caractéristiques des entretiens.....	p.28
3. Analyse thématique.....	p.28
3.1. <u>Articulation des soins</u>	p.28
3.1.1. Choix des intervenants.....	p.28
3.1.2. Choix du lieu de vie.....	p.31
3.1.3. Autogestion parentale.....	p.32
3.1.4. Contraintes organisationnelles.....	p.35
3.1.5. Réseaux de soins.....	p.36
3.1.6. Soins médicaux et paramédicaux.....	p.37
3.2. <u>Complexité</u>	p.39
3.2.1 Pathologies spécifiques.....	p.39
3.2.2 Pluridisciplinarité.....	p.42
3.2.3 Evolution des problématiques.....	p.43
3.2.4 Globalité de la PEC.....	p.44
3.3. <u>Errance médico-sociale</u>	p.45
3.3.1 Démarche diagnostique.....	p.45
3.3.2 Parcours médico-social.....	p.47
3.3.3 Difficultés décisionnelles.....	p.47
3.3.4 Sentiment d'abandon.....	p.49
3.4. <u>Epreuves psychologiques</u>	p.51
3.4.1 Annonce diagnostique.....	p.51
3.4.2 Gastrostomie.....	p.53
3.4.3 Travail de deuil.....	p.54

3.5. <u>Singularité</u>	p.55
Discussion	p.58
1. Contexte de travail.....	p.58
2. Résultats principaux et implications majeures.....	p.58
3. Obstacles à la prise en charge.....	p.62
3.1 <u>Logistiques</u>	p.62
3.2 <u>Organisationnels</u>	p.63
3.3 <u>Sociaux-économiques</u>	p.64
3.4 <u>Liés à la formation médicale</u>	p.64
3.5 <u>Humains</u>	p.65
4. Dimension temporo-spatiale des soins.....	p.65
5. Réflexions autour du médecin généraliste et perspectives.....	p.66
6. Forces de l'étude.....	p.68
6.1 <u>Choix de la méthode</u>	p.68
6.2 <u>Ouvertures</u>	p.68
7. Limites de l'étude.....	p.68
7.1 <u>Liées au recrutement</u>	p.68
7.2 <u>Liées à la méthode d'investigation</u>	p.69
Conclusions	p.70
Références bibliographiques	p.72
Annexes	p.74

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Canevas d'entretien utilisé.....	p.74
Annexe 2 : Exemple de codage sur logiciel Nvivo.....	p.75
Annexe 3 : Rencontre avec la maman d'Anaïs.....	p.76
Annexe 4 : Rencontre avec la maman de Damien.....	p.82
Annexe 5 : Rencontre avec la maman de Philippe.....	p.89
Annexe 6 : Rencontre avec la maman d'Apolline.....	p.95
Annexe 7 : Rencontre avec la maman de Perrine.....	p.103
Annexe 8 : Rencontre avec la maman de Théo.....	p.111
Annexe 9 : Rencontre avec la maman de Bobby.....	p.118
Annexe 10 : Rencontre avec les parents de François.....	p.131
Annexe 11 : Rencontre avec la maman de Rachid et Mounir.....	p.146
Annexe 12 : Rencontre avec la maman d'Emilie.....	p.156
Annexe 13 : Rencontre avec les parents de Marie.....	p.169
Annexe 14 : Manifestations cliniques du polyhandicap.....	p.186
Annexe 15 : Organigramme des lieux de soins et d'éducation des enfants polyhandicapés.....	p.189
Annexe 16 : Marguerite des compétences du CNGE.....	p.190

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée.....	p.27
Tableau 2 : Principaux résultats.....	p.57
Annexe 2 : Exemple de codage sur logiciel Nvivo.....	p.75
Annexe 16 : Marguerite des compétences du CNGE.....	p.190

*Que vers un cœur brisé
Nul autre ne se dirige
Sans le haut privilège
D'avoir lui-même aussi souffert*

Emily DICKINSON

INTRODUCTION

La prise en charge médicale d'un patient atteint de polyhandicap est un domaine de nos compétences médicales encore peu exploré. Elle est potentiellement déroutante pour les soignants, du fait d'une présentation atypique de ces patients.

Le mot polyhandicap est un concept assez moderne et d'origine française. Il a été précisé il y a une quarantaine d'années par le Docteur E. Zucman, médecin rééducateur engagée dans cet aspect de la déficience [1].

A-M Boutin en 2001 l'avait défini comme un « handicap grave à expression multiple associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. » [1]. Actuellement les médecins rééducateurs parlent d'une situation d'une extrême gravité, dans laquelle l'enfant ou l'adulte présente une réduction drastique des capacités motrices et de communication à l'origine d'une dépendance majeure. Le polyhandicap résulte d'une association de déficiences majeures (intellectuelles, motrices, orthopédiques, respiratoires, sensorielles...) le plus souvent dans les suites d'une atteinte neurologique sévère [2]. Cette situation est à différencier du plurihandicap (association de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles) et du surhandicap (surcharge des troubles du comportement sur un handicap grave préexistant).

Historiquement, avant ces considérations, il faut remonter aux années 1950 pour entendre parler du terme d'IMC (Infirmité Motrice Cérébrale), créé par le Professeur Tardieu, pour décrire des sujets handicapés à intelligence conservée, permettant un début de prise de conscience professionnelle [1]. Plus tard en 1965 est créé le CESAP (Comité d'Etude et de Soins aux Arriérés Profonds) à l'AP-HP où émerge alors une nécessité de prise en charge pluridisciplinaire. Le CESAP fête donc cette année ses 50 ans et est devenu depuis le Comité d'Etudes, d'éducation et de soins Auprès des Personnes Polyhandicapées.

D'un point de vue légal, une première loi d'orientation en faveur des personnes handicapées voit le jour en 1975 [3]. Le terme de polyhandicap apparaît avec son décret du 27 octobre 1989 qui reconnaît la nécessité d'une prise en charge spécifique sur le plan médical et éducatif [4,5]. Puis la loi du 11 février 2005 va plus loin et statue sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Elle prévoit l'accessibilité dans les dix ans de tous les établissements recevant du public (ERP), y compris les praticiens libéraux, à toutes les personnes à mobilité réduite [5,6].

Statistiquement parlant, le polyhandicap est une situation rare, sa prévalence en 2011 serait de 0.7 à 1.28 ‰ en dessous de vingt ans. Il est donc plus fréquent par rapport à la trisomie 21 dont la prévalence actuelle est de 1/2000. Il concernerait entre 60 000 et 120 000 personnes en France et les derniers chiffres disponibles en France sont de 880 nouveaux cas par an avec un sexe ratio à 1 [7]. La prévalence de ce

statut ne diminue pas au fil des années, elle est stable voire en augmentation. En effet, les progrès en termes de dépistage néonatal semblent contrebalancés par l'amélioration des soins à la période de réanimation néonatale [7].

Dans environ 35% des situations l'étiologie reste inconnue. Lorsqu'elle l'est, les causes de polyhandicap dépendent des stades du développement et peuvent être anténatales (anomalies génétiques, embryopathies), périnatales (anoxie) ou post-natales (traumatismes crâniens, méningites) [8]. La notion de polyhandicap regroupe selon André et al., des enfants ou adultes atteints de maladies neurologiques graves, congénitales ou acquises, évolutives ou fixées [9].

L'espérance de vie des personnes atteintes de polyhandicap est altérée, en effet, 80% d'entre elles ont entre 20 et 40 ans, au-delà cette espérance chute rapidement avec moins de 3% de patients atteignant l'âge de 55 ans. La proportion de personnes relevant alors d'une prise en charge médicale lourde serait alors d'environ 30% [7].

Au cours de mon stage chez le praticien généraliste, j'ai pu constater que le médecin généraliste était concerné par le polyhandicap. Son rôle dans le suivi précoce des nourrissons avec l'établissement des certificats obligatoires fait qu'il est souvent le premier à devoir évoquer une anomalie du développement puis à assurer un suivi régulier par la suite, de façon concomitante à une prise en charge spécialisée souvent hospitalière. C. Monsaingeon dans sa thèse d'exercice en 2006 sur la place du médecin généraliste dans le suivi des personnes en situation de polyhandicap a montré un rôle central pour les parents, d'un point de vue médical, social et psychologique [10].

L'hypothèse de ce travail est qu'une personne polyhandicapée, de par ses atteintes multiples et invalidantes, a des besoins particuliers en matière de soins. En effet, la situation de grande dépendance et très souvent la difficulté à communiquer font que nous ne prenons pas seulement en charge le patient mais aussi son entourage proche.

L'originalité de ce contexte fait donc appel en miroir à des compétences plus poussées en termes de communication, de relationnel et de savoir-être par rapport à une consultation traditionnelle. Ces compétences qui semblent tout autant spécifiques ne sauraient s'apprendre uniquement dans le peu d'écrits sur le sujet et l'expérience des parents pourrait être une source de pédagogie.

Ce travail a ainsi pour but de déterminer les besoins spécifiques en soins primaires des aidants familiaux directement impliqués dans la prise en charge d'une personne polyhandicapée. L'objectif secondaire qui découle du premier est de confronter les résultats obtenus au référentiel des compétences du médecin généraliste dont nous disposons actuellement afin d'évaluer nos pratiques.

Au-delà d'un aspect scientifique, ce sujet revêt une dimension éthique et sociologique forte en pointant implicitement la place qu'occupent les personnes polyhandicapées au sein de notre société actuelle.

MATERIEL ET METHODES

1. Type d'étude

La méthode qualitative par entretiens semi-dirigés a été choisie pour recueillir le vécu des parents de patients polyhandicapés. L'utilisation d'un questionnaire a été envisagée mais vite abandonnée car semblait non adaptée pour étudier les besoins spécifiques des parents dans la prise en charge de leur enfant. De même l'utilisation de questions fermées ne laissait pas de place au recueil des émotions ressenties.

2. Elaboration du canevas d'entretien

Il a été réalisé initialement pour le mémoire une grille d'entretien composée de neuf questions à développer afin de donner un minimum de structure. Cette grille a ensuite fait place à l'élaboration d'un canevas d'entretien comportant un maximum de questions ouvertes plus centrée sur les besoins des parents que sur la place du médecin généraliste, objectif initial du mémoire. Il n'a pas été fait de focus group, les questions ont été inspirées par des témoignages écrits ou audio-visuels de parents [11,12]. La première partie du canevas explorait le parcours de l'enfant, son histoire de vie et familiale et sous-entendait l'annonce diagnostique. La deuxième partie traitait de l'organisation des soins, enfin était abordé les réseaux et liens extérieurs comme le travail. A la fin de chaque entretien la possibilité était laissée aux parents de s'exprimer librement sur le sujet de leur choix. Il n'a pas été évoqué la question de la fin de vie et a été laissé aux familles le soin d'évoquer cette question spontanément.

3. Choix des participants et contexte des entretiens

Il a été décidé de recueillir le témoignage de pères et/ou mères, de personnes polyhandicapées en variant les situations de prise en charge et les âges afin de faire ressortir une éventuelle évolution des besoins avec le temps et l'expérience des parents. Les parents devaient être ou avoir été l'aidant principal de l'enfant.

Du fait de tableaux cliniques très variés qu'offre le polyhandicap, nous avons décidé d'effectuer un échantillonnage diversifié (syndrome de West, anoxie cérébrale, varicelle congénitale, absence de

diagnostic...). Le lieu de vie devait être soit au domicile ou en foyer d'accueil spécialisé, soit les deux, et le milieu urbain ou semi-rural dans la région Rhône-Alpes.

Ont été exclus de l'étude les parents actuellement en conflit avec le médecin généraliste. Les personnes isolées sans famille et les grands-parents n'ont pas été contactés.

L'inclusion s'est faite jusqu'à saturation des données définie par l'absence de nouvelles données exploitables selon la méthodologie qualitative [13].

Chaque entretien s'est déroulé au domicile des parents pour établir un climat de confiance et favoriser l'échange, exception faite d'une mère rencontrée au foyer de vie dans une salle adaptée, à sa demande. L'enfant devait si possible être présent lors de l'entretien à domicile lorsqu'il y vivait mais ne pas y participer.

4. Contexte de recrutement des familles et d'organisation des rencontres

Nous avons sollicité une Maison d'Accueil Spécialisée de la Drôme pour l'inclusion des patients vivant en structure du fait de la proximité du terrain de stage et de la variété des handicaps. Dans un second temps, pour le travail de thèse, nous nous sommes mis en relation avec l'association Une souris verte de Lyon 7 du fait de la difficulté à trouver des contacts de parents par les médecins traitants. L'association R4P et le réseau Lucioles a publié une recherche de témoignage sur son site internet.

Une psychomotricienne libérale a pu nous mettre en relation avec une autre famille.

Les parents ont été contactés soit téléphoniquement soit par mail ; pour trois d'entre eux par le médecin traitant qui les suit directement.

Les entretiens ont eu lieu du 4 février 2013 au 18 septembre 2014.

5. Saisie et analyse des données

Après enregistrement sur format numérique, les entretiens ont été retranscrits directement sur format word sans l'aide de logiciel informatique. Afin de préserver l'anonymat des parents et des patients, le prénom et la première lettre du nom de famille ont été modifiés et les lieux supprimés.

Les passages jugés hors-sujet (transgressions, exemple en citant des noms) qui avaient été volontairement coupés afin de ne pas alourdir les données lors de la rédaction du mémoire et ont été repris pour le travail de thèse.

Il a été décidé ne pas faire relire les entretiens aux parents une fois retranscrits (feed-back) car jugé non pertinent et pouvant faire revivre des moments douloureux aux parents.

L'analyse des données a été effectuée à l'aide du logiciel N vivo 10 par un regroupement thématique. Une triangulation des données a été faite par un doctorant en médecine générale de l'université Lyon 1 de même niveau d'étude.

6. Stratégie de la recherche documentaire

Une première recherche a été effectuée sur Pubmed courant janvier 2013 dans le cadre du mémoire de troisième cycle avec les termes Mesh suivants :

- **handicap + children**

- **disabled persons parents**

Le nombre d'article a été diminué en limitant la date de parution aux dix dernières années pour en obtenir 249.

Sur le site érudit.org, deux articles québécois ont été trouvés en utilisant le terme handicap.

Le catalogue des thèses et mémoires de la faculté de Lyon 1 a été consulté courant février 2013. En même temps 6 ouvrages ont été empruntés. Le Sudhoc consulté faisait état de 2 thèses sur le polyhandicap (Nantes et Toulouse) en 2011 et 2006 respectivement [10, 14].

Secondairement, la notion de polyhandicap s'est précisée avec comme nouveaux termes Mesh **multiple disabilities** et **primary care** isolant alors 63 articles.

Le catalogue CAIRN a été consulté durant l'année 2015 à la recherche d'articles ou d'ouvrages éthiques et philosophiques.

RESULTATS

1. Caractéristiques de la population étudiée

Parent interrogé	Age	Enfant concerné	Fratrie	Etiologie polyhandicap	Lieu de vie	Suivi médical	Milieu de vie	Structure familiale
Mme A	51 ans	Anaïs 26 ans	1 frère aîné	IMC sur anoxie néonatale	domicile	MG (visites)	semi-rural	Bi-parentale
Mme B	73 ans	Damien 32 ans	1 sœur aînée	Syndrome de West	MAS	MG + neuro (visites)	urbain	Bi-parentale
Mme C	69 ans	Philippe 44 ans	fils unique	Anoxie néonatale	MAS	MG + neuro (visites)	urbain	Mono-parentale recomposée
Mme D	44 ans	Apolline 9 ans	fille unique	Génétique	Domicile + IME	MG (cabinet)	semi-rural	Bi-parentale
Mme E	65 ans	Perrine 40 ans	1 sœur et 1 frère	Autisme sévère	foyer	MG (cabinet)	rural	Bi-parentale
Mme F	46 ans	Théo 16 ans	fils unique	IMC sur pré éclampsie	Domicile et centre	Médecin rééducateur +MG (visites)	urbain	Bi-parentale
Mme G	40 ans	Bobby 10 ans	1 frère et 1 sœur cadets	Accidentelle	Domicile et IME	MG (visites) + médecin IME	rural	Bi-parentale
Mr et Mme H	46 et 45 ans	François 15 ans	1 sœur aînée et 1 frère cadet	Encéphalite varicelleuse	Domicile	Pédiatre (cabinet) + médecin rééducateur	rural	Bi-parentale
Mme I	34 ans	Rachid et Mounir 5 et 3 ans	frères	inconnue	Domicile et IME	Pédiatre (cabinet) + neuro	semi-urbain	Bi-parentale
Mme J	44 ans	Emilie 16 ans	1 frère cadet	génétique	Domicile et IME	Médecin centre + MG (visites)	rural	Bi-parentale
Mr K	56 ans	Hortense 30 ans	2 frères et 1 sœur cadets	Méningiome puis AVC	domicile	absence	semi-urbain	Bi-parentale
Mr et Mme L	38 et 38 ans	Marie 6 ans	1 frère aîné et 1 sœur cadette	inconnue	domicile	Neuropédiatre + MG (cabinet)	rural	Bi-parentale

Tableau 1 : caractéristiques de la population étudiée

Au total quatorze parents ont été interrogés dont onze mères et trois pères. Une famille a été exclue, actuellement en conflit avec le généraliste au sujet de la gastrostomie, la situation a été jugée non stable et les propos recueillis pouvaient l'être sous le coup de la colère. Il n'y a eu aucun refus.

Les enfants concernés étaient représentés par six filles et sept garçons, dont cinq enfants de 3 à 10 ans, trois adolescents âgés de 15 à 16 ans, deux adultes jeunes entre 26 et 30 ans, et enfin trois adultes d'âge plus mature supérieur à 30 ans.

2. Caractéristiques des entretiens

La moyenne des entretiens était d'environ 48 minutes [28 – 75min]. Le onzième entretien n'a pu être exploité entièrement du fait d'une mauvaise qualité d'enregistrement.

3. Analyse thématique

3.1. Articulation des soins

3.1.1 Choix des intervenants

Dans la majorité des cas, le médecin généraliste intervenait dans le suivi de la personne polyhandicapée et représentait l'interlocuteur privilégié des parents.

E3" Mais je pense quand même que le Docteur généraliste joue un grand rôle parce que c'est celui-ci qui le voit le plus"

E4" Sinon pour tout le reste, sincèrement, moi je préfère avoir affaire à lui qu'à une personne qui la voit une fois tous les deux ans, tous les ans"

E7" Non si je devais en garder qu'un ce serait lui"

Dans les autres cas, il intervenait en deuxième recours, en alternative au pédiatre ou au médecin de la structure d'accueil, en cas d'absence.

E9" Sinon si la pédiatre est pas là je vais chez la généraliste que je connais mais voilà... "

E12" Et là du coup monter à Lyon c'est plus compliqué et puis pour un p'tit rhume ou un truc on va voir les médecins généralistes après voilà... "

Il était dans quelques situations complètement exclu du suivi.

E8" ici on n'a pas de médecin généraliste, voilà on passe par la pédiatre... "

E10" Comme là, c'est vrai que depuis dimanche elle est quand même bien encombrée mais comme elle va à la F... vendredi je fais pas intervenir le médecin avant, c'est dommage."

E10" Oui puisque de toute façon à la limite ça servait à rien puisque bon, c'était faire venir quelqu'un, payer une visite pour qu'il l'ausculte et qu'on ait rien de plus."

Nous avons pu identifier certains facteurs influençant de façon majeure le choix du médecin.

Critères logistiques

L'accessibilité physique au lieu de soins était un facteur déterminant.

E9"Après la généraliste que je vais voir je l'ai choisie aussi pour... on habitait dans un immeuble la porte d'entrée d'à côté c'était la sienne. Je l'ai prise pour ça après elle était géniale ça tombait bien et puis un grand ascenseur"

E8" S'il y avait 3 ou 4 marches ce serai mort on irait pas hein"

E6"voilà maison médicale de garde pour l'instant bon je sais que celle avenue ... est tout à fait accessible donc je sais que maintenant je me dirigerai vers celle-là"

L'équipement adapté entraînait moins dans le choix mais était évoqué de la même manière.

E8"Mais c'est clair qu'un médecin généraliste qui veut s'installer et qui veut s'occuper du handicap il a intérêt à multiplier par deux sa surface de cabinet, à faire des portes qui s'ouvrent, à pas avoir peur d'avoir du matériel"

E9"donc il faut pouvoir les changer. Il faut avoir...dans la salle d'attente il va pas y avoir une table à langer où ..."

E6"ils devraient avoir au moins des lève-personne. Ils font l'acquisition une fois, les sangles c'est les mêmes pour tout le monde ça va jusqu'à 200kg"

Compétences médicales

Intervenait ensuite la **connaissance du contexte médical** par le médecin, qui regroupait alors par le biais du dossier médical toutes les informations utiles à la PEC.

E4"en plus c'est le seul médecin qui a...qui en fait il m'a demandé son dossier la première fois qu'il l'a vue... et c'est le seul médecin qui a lu son dossier du début à la fin."

E2"je pense que le généraliste a ce rôle aussi de tout...comment dirais-je, je trouve pas d'autre mot, regrouper"

Ce rôle de synthèse faisait émerger la notion de **médecin référent**.

E10"mais après il faut bien quelqu'un qui regroupe les informations et ça c'est vrai que c'est un peu... c'est ce qu'a fait Dr P...finalement toutes ces dernières années... Voilà, elle était un peu référente aussi."

E12"je préfère en avoir un seul comme ça il connaît tout le monde, les antécédents... oui c'est plus simple "

Il était important de pouvoir évoquer avec le médecin de l'enfant le reste de la famille, faisant appel à la **connaissance du contexte familial**.

E8"et il y a besoin que le médecin généraliste suive toute la famille"

E9"qu'est-ce que vous faites en ce moment ? Vous travaillez ? Est-ce que vous réussissez à avoir du temps pour vous et votre conjoint, est-ce que son travail ça se passe bien vous réussissez à vous voir ensemble ?"

E7"Il a été présent pour Bobby, pour sa famille, pour mon mari. Au niveau psychologique, au niveau médical, ça été mon psy tout quoi voilà."

De ce besoin d'exhaustivité émergeait la notion de **médecin de famille**, employée à plusieurs reprises par les parents eux-mêmes.

E2"Le médecin de famille, quand j'étais jeune on avait un médecin de famille qui connaissait toute la famille, tous les antécédents et ça aidait bien."

E7"C'est-à-dire, pour moi, c'est le vrai médecin de famille. Il suit mes parents c'est le médecin traitant de l'auxiliaire de vie, il connaît tout le monde, c'est chouette."

Le **savoir-être** et la personnalité du soignant occupaient également une place importante dans le choix des parents.

E8"Et puis elle saura dire les choses."

E7"mais vraiment ce généraliste il y a tout un truc autour de lui !"

E9"J'ai bien conscience que c'est une pédiatre exceptionnelle (rires) "

L'écoute était très fréquemment citée et méritera d'être développée.

E1"certains médecins se rappellent de moi, je les ai tous fait à C, je les sentais pas très à l'écoute, pas à fond"

La **disponibilité** du soignant était primordiale et largement évoquée.

E8"Son grand plus c'est une grande disponibilité"

E7"Je pouvais l'appeler quand je voulais."

E6" le généraliste c'est vrai que je me suis beaucoup appuyée sur lui...elle savait que je pouvais pas me déplacer facilement avec Théo donc elle venait entre midi et deux"

E2"Des qualités de présence"

E4"pouvoir l'appeler quand on a besoin et qu'il puisse nous répondre...il est toujours présent"

Une **adaptation du temps de consultation** en découlait.

E8"Un samedi matin elle a pris 2-3 heures "

E2"il a pas assez de temps"

E7"Maintenant il me demande même de prendre deux consultations donc j'y vais une heure des fois avec un enfant des fois deux des fois zéro"

3.1.2 Choix du lieu de vie

Il différait selon les convictions personnelles des familles et les troubles de l'enfant. La vie quotidienne pouvait se dérouler à domicile uniquement avec la plupart du temps l'intervention de professionnels libéraux variés.

E8"Et je pense qu'il faut arrêter de mettre les enfants en IME, c'est débile. A l'heure actuelle la sécu a un gros trou et on dit....non il faut favoriser les enfants à la maison"

Pour la plupart, il existait une prise en charge bipolaire avec une alternance entre le domicile et une structure d'accueil (IME, foyer) à la base d'un **équilibre familial** revendiqué.

E7"C'est pas toujours facile de le voir partir mais c'est le nécessaire indispensable. J'envisage pas ma vie avec Bobby à la maison tous les soirs et je l'assume (rires)"

E7"Par contre l'IME je le critique mais heureusement qu'ils sont là quoi, ça a permis à la fratrie d'avoir son espace en fait, à la fratrie et au couple."

E10"Nous on a trouvé la bonne solution où Emilie est dix jours chez eux et vingt jours à la maison...C'est bien parce que je peux l'avoir pendant vingt jours, je m'occupe d'elle ... et voilà elle est suivie pendant dix jours et puis moi ça me permet de faire autre chose (rires)"

Pour les patients adultes, la vie quotidienne se déroulait en M.A.S ou en foyer de vie spécialisé.

E5"On l'a placé justement pour qu'elle s'adapte à une autre vie pour avoir sa vie à elle, voilà".

E5"Et puis il faut penser quand même à ses frères et sœurs si on peut plus, c'est pas eux qui vont pouvoir la prendre en charge"

La **proximité géographique** du domicile parental était privilégiée avec la valorisation d'une structure proche permettant une optimisation des trajets.

E12 "Ça faisait quasiment 4h de route par jour il faut l'amener... 4h par jour moi personnellement je le ferai pas pour moi, je le ferai pas pour mon enfant. "

E12 "c'est pas ce qu'il y a de plus adapté à mon avis à Marie mais il est à côté, il y a le moindre problème on est là ...Il y a le taxi qui vient à la maison il l'a ramène là-bas"

E7"Il fait qu'un seul aller-retour par semaine."

3.1.3 Autogestion parentale

Dans tous les témoignages recueillis les parents avaient investi le suivi médical de leur enfant, à divers degrés. Ils en étaient devenus acteurs et avaient acquis pour certains de véritables aptitudes aux soins.

Stratégies auto-diagnostiques

Devant les restrictions de communication de leur enfant, les parents avaient développé, de par leur expérience personnelle, des stratégies de communication, basées essentiellement sur une **communication non-verbale**.

E6"lui il le sent donc il me fait comprendre"

E7"ah non mais Bobby est formidable pour ça et on le comprend très bien voilà s'il est dans un état d'humeur ou neutre, si ça va pas ou si ça va très bien"

L'**observation du faciès ou du comportement** permettaient de dépister rapidement une anomalie :

E6"donc quand il a de la température le signal c'est qu'il a les mains glacées et le front bouillant"

E9"il fait une tête bizarre, une petite grimace, je sais que par moments il va... C'est des crises qui durent pas longtemps mais je sais que ça arrive."

E8"il s'intériorise en fait."

Certains parents avaient besoin **d'interpréter les symptômes de l'enfant** et de leur donner du sens de manière intuitive et plus ou moins rationnelle.

E10"c'est toujours basé sur mon intuition aussi hein je veux dire et puis l'expérience que j'ai d'Emilie"

E8"Donc on prenait la voiture on allait se promener ça allait voilà. Il en avait marre de la maison il fallait sortir... On le mettait en voiture il retrouvait le sourire, après on tâtonne, on cherche des trucs, on tâtonne."

E6"mais là je pense que c'est l'adolescence qui doit faire ça tout le monde me dit si si c'est l'adolescence."

Ainsi, cet aspect des soins du polyhandicap justifiait une **écoute attentive** de la part du médecin :

E1 "mais première chose, il faut beaucoup beaucoup d'écoute"

E4 "Déjà être à l'écoute et J... ça il l'est bien à l'écoute... Quand on est à l'écoute après c'est plus c'est facile pour diagnostiquer pour cerner."

E8 "Il y a un besoin d'écoute bien au-delà de ce qu'on peut imaginer"

En effet selon les parents ce dernier se devait de les considérer comme un interprète de l'enfant et donc comme **partenaire de soins**.

E9 " C'est pareil quoi quand l'enfant grandit si on va chez un médecin généraliste, comme l'enfant ne sait pas s'exprimer c'est exactement pareil. Il faut écouter le parent je pense que... après les parents vont pas..."

E8 "Nous on fait une équipe avec eux il faut que nous on intègre le truc. Il faut bien comprendre que quand on est dans le monde du handicap les médecins ce sont nos partenaires."

Gestion des urgences

Lorsque la prise en charge s'effectuait entièrement ou en partie au domicile, les aidants naturels étaient amenés à gérer les situations d'aggravation brutale. Après avoir identifié les signes d'alerte par un niveau de vigilance permanent, ils définissaient des priorités.

E8 "on sait s'il y a une détresse grave ou pas".

E9 " Après il y a une grosse cyanose, ok on y va au CHU je sais pas... "

E10 "et que c'est une urgence, on va directement aux urgences."

Les facteurs facilitants une PEC à domicile étaient un savoir-faire opérationnel de la part des parents:

E9 "Oui pour Mounir à chaque fois on a adapté le traitement, mais pour Rachid on n'est pas allé forcément aux urgences"

E12 "...mais on injecte le valium et après on appelle le SAMU quoi et encore on appelle ils viennent pas forcément que si nécessaire."

ainsi qu'une **disponibilité particulière du médecin**. En effet, dans de rares cas, il était possible pour les parents de contacter directement le médecin référent en dehors des horaires de consultation habituels.

E8 "Pas forcément visu hein, téléphonique..."

E9" Mais en même temps, je sais pas... Après c'est pas parce qu'elle m'a laissé son numéro de portable que je l'ai appelé cinquante fois ! ...J'ai peut-être dû l'appeler une fois quoi parce que Rachid convulsait et que c'était un soir ..."

Dans les autres cas, où il n'était pas possible de contacter directement le médecin référent, les parents avaient recours à une régulation par le SAMU.

E7" et le 15 m'a dit de mettre tel antibiotique."

E12" et c'est pour ça quand elle refaisait des crises on était toujours avec le SAMU"

Gestion de la prise médicamenteuse

Lorsque l'enfant prenait un traitement, une des préoccupations principales des parents était l'administration des médicaments. Il existait une inadaptation de certains conditionnements.

E9" en fait il y a les médicaments antiépileptiques, là c'est souvent le plus problématique parce que c'est des médicaments qui sont pas bons (rires) et il faut ruser dans tous les sens"

E9" soit c'est des cachets énormes comme ça si on les pile ça fait des morceaux qui sont coupants, irritants".

La question de l'**observance thérapeutique** était une question importante à poser par le médecin :

E6" J'ai repensé à une chose très importante que les médecins généralistes oublient de demander au moment de rédiger l'ordonnance : l'enfant avale-t-il ou non les comprimés ? Dans le cas de Théo, cela lui est impossible d'avaler quelque chose de dur, donc il lui faut des médicaments sous forme de gouttes ou de sirop ou alors qu'ils soient écrasables".

L'existence de troubles de la déglutition pouvait rendre cette tâche très complexe pour l'aidant avec la nécessité de développer des **stratégies efficaces**.

E9" Non, non, le keppra faut le prendre liquide, par exemple ajouter beaucoup de sirop et du nutilis qui est un épaississant et là ça sent le sirop de fraise, ça vous fait comme une fraise Tagada ! (rires)

3.1.4 Contraintes organisationnelles

La polypathologie associée au polyhandicap engendrait un nombre important de rendez-vous médicaux plus ou moins rapprochés dans le temps et l'espace à l'origine de contraintes pour les parents, les poussant à optimiser leur temps.

E9" Entre la visite chez la pneumo, l'allergo, la neuro...on a rendez-vous tous les mois et si tous les mois on passe une demi-heure une heure dans la salle d'attente ça fait beaucoup. "

Un temps d'attente important pouvait alors se révéler vite insurmontable, et une **attention particulière** du médecin s'avérait nécessaire.

E4" Mais par contre du fait qu'elle ne parle pas, il essaye de la prendre tout de suite".

E7" Mais Docteur A... a vraiment pris mon cas en considération notamment même si j'y vais des fois avec mes autres enfants, je dis Docteur je suis très pressée là je peux pas. Je toque à sa porte, j'suis dans le couloir il me fait passer avant les autres..."

E9" Oui une attention particulière quoi, pas laisser trainer quelqu'un dans son fauteuil pendant une demi-heure surtout que déjà il a fait le trajet, enfin..."

Le lieu de consultation en visite ou directement au cabinet était variable selon les situations, avec une relative homogénéité des besoins. La rencontre directement auprès du médecin était privilégiée lorsque les locaux étaient accessibles et que les troubles le permettaient.

E5" donc il faut la lui emmener"

E8" Après je suis pas persuadé que le système visite à domicile soit mieux franchement."

La plupart des parents avaient arrêté leur **activité professionnelle** afin de pouvoir se consacrer au mieux à leur enfant.

E9" J'ai arrêté et je puis je me suis mise en disponibilité une année"

E10" J'ai arrêté... Disons que j'ai pas repris de vie professionnelle" E10" et je me suis consacré entièrement à Emilie"

E12" j'ai arrêté de travailler pour m'occuper d'elle."

Dans certaines situations, l'enfant polyhandicapé pouvait être ressenti comme un « **fardeau familial** » retentissant sur la fratrie par une limitation des activités.

E8" Quand on vit avec un enfant handicapé et qu'il y a d'autres enfants c'est un poids pour tout le monde."

E8" E8" Il y a des choses qu'on peut pas faire, on peut pas aller en vacances à la montagne par exemple...ça nous pénalise en tout"

E5" c'est pas maintenant à 65 ans qu'il faut qu'elle revienne chez ses parents."

Par ailleurs il existait une grande capacité d'adaptation par une **mobilité géographique importante**. Les parents n'hésitaient pas à faire plusieurs centaines de kilomètres pour une meilleure prise en charge et même à venir emménager dans une certaine région plutôt qu'une autre.

E8" Et pas un réseau de proximité géographique parce qu'en général les gens s'en fichent... Marie ils vont sur Lyon aussi, X... ils vont à l'Escale aussi tout le monde va à Lyon."

E9" on sentait qu'ils s'adaptaient plus et du coup on a choisi de venir vivre ici dans la région et plutôt de ce côté-là au début parce qu'au début on pensait qu'il irait à l'IME à ..."

3.1.5. Réseaux de soins

Non soignants

Il semblait primordial pour certains parents de développer un réseau avec d'autres parents afin de favoriser l'échange d'informations et d'astuces, en participant à des associations ou par le biais d'une mailing-liste élaborée par leurs soins.

E7" Voilà c'est marrant on s'échange plein de trucs, là y a une maman en ce moment qui recherche des infos sur des voitures adaptées"

E9" Oui, oui, on parle de ces médicaments qui sont difficiles à donner oui comme le keppra là c'était vraiment un problème pour plusieurs mamans et j'en ai parlé."

Soignants

L'appel aux personnels soignants par les parents pouvait se faire par bouche à oreille ainsi que par les opportunités relationnelles.

E3" Derrière chez nous on avait un couple avec de jeunes enfants, la maman des enfants elle avait dans sa famille une neuro-psychiatre"

E8" Donc on a trouvé un peu dans le parcours le kiné de M...qui est belge, qui nous a adressé vers une pédiatre qui est Docteur R..."

E9" Ben le hasard mais vraiment le hasard peut faire mal les choses."

La constitution d'un **réseau de confiance** par le médecin ou le pédiatre traitant permettait alors d'éviter certains écueils d'un choix aléatoire.

E9"Ben le hasard mais vraiment le hasard peut faire mal les choses."

E9"C'est vrai ce que j'ai bien aimé aussi avec cette pédiatre c'est que j'ai l'impression qu'elle a un bon réseau vous voyez ? Elle va être honnête, elle va dire telle personne vous pouvez y aller, telle personne vous y allez pas; l'échographie de machin vous allez à tel endroit, vous l'a faite pas à tel endroit ; la prise de sang vous la faites faire par telle personne mais pas par celle-ci, voilà."

E8"Qu'elle connaissait, en qui elle avait confiance".

3.1.6. Soins médicaux et paramédicaux

Soins paramédicaux

Les intervenants libéraux aux compétences variées occupaient une place importante dans les soins du quotidien.

E7"A la maison il y a la psychomotricienne en libéral, là c'est à extérieur, donc c'est une séance par mois et équithérapie deux fois par mois avec elle aussi en psychomotricité."

E12"et les après-midi après on fait lundi psychomot, mardi orthophonie, mercredi balnéo, jeudi orthophonie et vendredi kiné voilà, on fait tout en libéral"

Nous avons pu observer un **hyper-investissement parental** se manifestant par un recours initial fréquent à des thérapies alternatives. En effet, certains parents étaient prêts à tout essayer, y compris en allant à l'étranger pour améliorer la vie de leur enfant.

E12"D'autres parents testent des choses alternatives et on arrive à voir des progrès...on part en thérapie en Espagne"

E7"On a pratiqué la méthode qui vient de Budapest qui s'appelle la pédagogie cognitive. Je faisais venir quelqu'un qui restait une semaine à la maison, c'est la psychomotricité en chanson"

E12"donc pour mettre toutes les chances de son côté... C'est pour ça on a aujourd'hui on va faire l'acquisition d'un système de neuro feed-back".

E1"des montagnes, nous les parents on en casse pour nos enfants"

Soins médicaux

Le recours au médecin de ville était fréquemment justifié par les **pathologies infectieuses courantes** avec un besoin de réassurance des parents et par les actes de prévention.

E12"Elle était souvent enrhumée l'année dernière elle était sous hydrocortisone donc elle a pas été enrhumée du tout de l'année donc c'est vrai que l'année dernière on y est pas allé beaucoup (rires)"

E12"Mais bon, après on est rassuré aussi d'un autre côté... pour les oreilles les trucs."

E8"c'est souvent pour le vaccin pour la grippe mais à part ça comme il est en pleine forme, il est plus malade...."

Il y avait également un **intérêt dans l'aigu**, permettant une gestion ambulatoire des urgences du fait d'une inadaptation de l'hôpital dans ce contexte.

E10"donc en fait le généraliste de 0 à ... quand on est parti en 2006, donc de 0 à 8 ans le généraliste il venait en urgence."

10"Voilà, l'hospitaliser, parce qu'au niveau respiratoire elle est pas bien, elle convulse, ça on sait quoi...C'est vrai que le Dr G...qui l'a connaissait bien, lui il a réussi voilà, à nous éviter d'aller plusieurs fois à l'hôpital aussi mais euhh..."

E2"L'hôpital n'est pas formé pour s'occuper de personnes handicapées"

E9"Qu'est-ce qu'ils faisaient ? Ils faisaient des prises de sang, tout un stress autour. Au début il convulsait pas beaucoup et il se mettait à convulser encore plus au bout de 5-6 passages aux urgences"

Le **suivi hospitalier** au départ initial, constituait encore pour certains patients un mode de suivi régulier. Il concernait la médecine physique et réadaptative pour la confection de l'appareillage et l'évaluation fonctionnelle, les services de chirurgie (arthrodèses, gastrostomie), la neurologie (épilepsie).

E12"On l'avait fait hospitaliser l'année dernière parce qu'elle faisait cinq crises par jour, des absences et elle tenait plus."

E8"on y est allé, on a commandé un porte siège on y est allé 3 fois."

E6"il a été opéré des abducteurs par Monsieur ... peut-être que vous connaissez. Il l'a déjà opéré d'une luxation de la hanche voilà et après il a fait les abducteurs."

3.2. Complexité de la PEC

3.2.1. Pathologies spécifiques au polyhandicap

Elles venaient compliquer l'immobilité et le décubitus. Leur importance et leurs fluctuations rendaient la PEC complexe tant pour les soignants que pour les parents en terme de difficultés diagnostiques et de dépendance occasionnée.

E5"alors on avait essayé de donner quelque chose pour la douleur...on la traite un peu...on tâtonne ...on essaie..."

E9"Et je leur donne, Rachid un peu moins, mais pratiquement tous les repas dans les bras."

E12"La nuit, il y a eu des périodes où il y a eu des sommeils plus agités et là en ce moment on est dans une phase plutôt bonne"

Troubles de la communication

Dans de rares situations une communication verbale était possible, de façon rudimentaire ou avec une aide technique.

E6"Il communique avec sa synthèse vocale"

Cependant l'absence complète de communication verbale était constatée chez la plupart des patients.

E5"y en a qui s'expriment mais Perrine elle dit jamais où elle a mal".

E9"après c'est un enfant qui exprime très très peu"

Malgré la profondeur des troubles, il y avait la possibilité d'une **communication non verbale**, grâce à une compréhension conservée et un entourage favorable.

E12 "elle comprend Marie"

E5"C'est vrai qu'elle a des gens avec qui ça passe mieux qu'avec d'autres"

Les parents revendiquaient **une considération éthique** des soignants envers la personne polyhandicapée en adoptant une attitude adaptée et en s'adressant directement à elle dans le cadre d'une approche centrée patient.

E4"il se comporte avec elle comme avec un enfant normal"

E6"Elles venaient elles lui parlaient directement"

E12 "c'est une personne à part entière. "

Troubles de la déglutition

Ils étaient fréquents et concernaient la prise alimentaire comme médicamenteuse.

E9"Mixés oui. En fait, tous les deux mangent mixés complètement. Peut-être que Rachid prend les morceaux, Mounir aussi si on est sur des choses très très cuites comme des courgettes en petits morceaux dans une purée ça passera mais ça dépend de l'état de forme aussi"

E6"nous au niveau alimentaire un moment on a eu des séries de fausses routes à gérer"

Dénutrition

Elle venait compliquer les troubles de la déglutition lorsque ceux-ci n'étaient pas accessibles à une solution de nutrition adaptée. Elle accentuait le côté « spectaculaire » du tableau clinique par une maigreur extrême. Une gastrostomie pouvait être proposée par les équipes soignantes.

5"le Dr D. quand elle est arrivée chez lui avec les contrôles sanguins tout ça il l'a trouvée en dénutrition "

E8" parce que l'été dernier il était même pas à 23 kg et pour l'opérer il fallait s'approcher de 30. Donc de septembre à février il est arrivé à 28"

Epilepsie associée

Elle compliquait le tableau avec une instabilité chez les jeunes patients.

E12"Ouais ouais, ben depuis la naissance, comme j'ai accouché prématurément en fait, elle a eu pas mal de soucis avec l'épilepsie et tout"

Nous avons constaté l'importance de l'éducation thérapeutique par les parents afin d'appréhender plus sereinement la situation.

E12"il a fallu passer sur du rivotril il a fallu aussi apprendre comment...ce qu'il fallait lui donner pour qu'elle...pour passer les crises quoi "

Troubles du sommeil

Ils étaient fréquents et étaient à l'origine d'une privation de sommeil pour les parents par à un fractionnement des nuits, malgré un système de veille parentale alternée.

E7"Donc on a très peu dormi ces dernières années, ça a vraiment été très très dur".

E8"François, il a fait ses nuits à 4 mois, 5 mois et après il est tombé malade à 10 mois et les premières nuits qu'il a refait après il avait 4 ans et demi donc on se levait 2 à 3 fois par nuit."

Leur existence pouvait entraîner un **épuiement** des aidants.

E9"avec des nuits blanches trop souvent (rires) et quand on dort pas en fait on peut pas aller travailler".

Déformations orthopédiques

Elles s'accroissaient lors du développement de l'enfant, devenant préoccupantes à l'adolescence. Elles provoquaient en plus d'une atteinte fonctionnelle, des troubles digestifs, et là-aussi, une intervention chirurgicale pouvait s'avérer nécessaire.

E8"puisque François a été opéré au mois de février d'une arthrodeèse"

E7"C'est un enfant qui est spastique donc qui est susceptible d'avoir des déformations orthopédiques"

Troubles du comportement

Bruxisme et grognements étaient décrits mais les plus gênants étaient caractérisés par une agitation, voire une agressivité entraînant très souvent une opposition et un examen limité.

E5"Ben Dr D... la dernière fois qu'elle a été le voir elle a pas été très coopérative"

Ils pouvaient empêcher les actes de prévention comme les soins dentaires et l'examen gynécologique.

E5"D'un point de vue gynécologique on l'avait ramené une fois chez le gynéco mais il a pas regardé...hein on a discuté."

E6"Non c'est vrai que le plus gros problème c'est dentaire... Les accès aux soins médicaux les urgences tout ça..."

Ces troubles n'intervenaient pas de manière séparée. Leur intrication était à l'origine d'une **potentialisation des effets négatifs** et d'une aggravation de l'état de l'enfant à la base d'une extrême vulnérabilité. Les situations critiques (dénutrition sévère, épilepsie réfractaire) nécessitaient une prise en charge pluridisciplinaire en milieu hospitalier afin de mettre en place une surveillance et des thérapies ciblées.

E12"le lendemain s'il faut qu'elle enchaîne ses thérapies ça a vite fait d'être le cercle vicieux. La fatigue entraîne la fatigue et puis après ça entraîne de l'épilepsie donc clairement on casse le truc on donne un effergalgan...un doliprane (tousse)"

E12"Ils l'ont hospitalisé, ils l'ont mis sous hydrocortisone à forte dose du coup ça a bien calmé"

Cette spécificité des problématiques associées au polyhandicap nécessitait un recours à d'autres intervenants médicaux et médicosociaux compétents dans le cadre d'une pluri-professionnalité.

3.2.2. Pluridisciplinarité

La complexité de la PEC pouvait engendrer une **mise en échec** du corps médical et les troubles de l'enfant un **retentissement émotionnel** fort sur les aidants du fait d'un sentiment d'impuissance.

E5"mais bon on a pas pu lui faire l'EEG donc y a pas de moyens d'arriver à faire des trucs un peu poussés"

E3"mais apparemment il fait toujours des crispations du visage et ça quand il a beaucoup de crises entre guillemets moi je suis pas mal perturbée aussi"

E10"Enfin moi j'avais plus confiance en moi. J'avais l'impression dès que je l'a reprenait à la maison elle re-convulsait c'était affreux quoi."

La **reconnaissance des limites** de chacune des deux parties était à la base du développement de cette pluridisciplinarité.

E7"En fait avec le handicap de Bobby j'ai appris à voir tel professionnel peut m'apporter ça mais ça il peut pas"

E9"Après on peut pas...on est les interprètes mais après on ne peut pas non plus...On sait pas tout,"

E12"Là-dessus il intervient pas et il sait trouver sa place aussi il va pas se permettre de donner un avis ou quoi que ce soit. Il laisse ça dans les mains des spécialistes qui la connaissent bien qui la suivent dès qu'il y a un doute. "

La **complémentarité des compétences** apparaissait alors comme un début de solution.

E12"Et Après j'ai eu des massages, l'orthophoniste du CAMPS de Lyon m'avait montré des massages de la bouche alors....mais masser pour désensibiliser ça été super efficace et déjà elle se faisait plus vomir on avait gagné..."

3.2.3. Evolution des problématiques

Au fur et à mesure du temps et selon l'âge de leur enfant, les parents avaient des préoccupations différentes.

E10"Et puis après avec Emilie au fur et à mesure où elle a grandi les problèmes se sont...Il y a des choses qui allaient mieux, il y avait des problèmes qui arrivaient en plus"

Nous avons pu remarquer la nécessité de traiter une chose après l'autre, comme une démarche pas à pas et le bénéfice d'un **temps de cheminement**.

E10"Donc on est débarrassé avec ça mais maintenant c'est la colonne qui déconne donc ... (rires) Mais bon ça on verra après ouais ouais (soupire)"

E8"Mais tout ça ça se fait dans le temps. Ça fait trois ans qu'on nous parle de l'arthrodèse après c'est aussi parce que l'Escale a compris que nous il nous faut du temps."

Problématiques liées à l'enfance

La jeune enfance posait la question de l'intégration scolaire en milieu classique avec aides, celle-ci semblait être un facteur bénéfique et stimulant.

E4"parce que moi je voulais qu'elle aille un peu à l'école pour qu'elle se rende compte de ce que c'était d'être avec d'autres enfants qui évoluent normalement".

E6"ensuite on a fait l'intégration en 1^{ère} année de maternelle où une maîtresse a accepté de le prendre dans sa classe avec AVS"

Problématiques liées à l'adolescence

La croissance était à l'origine d'une accélération des déformations orthopédiques comme la scoliose et d'une aggravation des troubles nutritionnels.

E7"C'est un enfant qui est spastique donc qui est susceptible d'avoir des déformations orthopédiques".

De plus la question de la sexualité était abordée par une des mères, comme étant un sujet tabou à ne pas négliger avec l'existence d'une puberté.

E6"Je sais que par rapport à la puberté tout ça on en parle pas...Et l'année dernière je sais qu'il a demandé et il me dit c'est bon j'ai demandé j'ai dit ce que j'avais à dire j'ai eu des réponses donc moi ça me convient très bien (rires) on sait qu'il y a là-bas "

E10"Hier j'ai eu une réponse donc au niveau échographique pelvien et tout ça apparemment elle a de petits ovaires, y a pas... Au niveau dosages sanguins les hormones sont pas non plus...donc elle ne serait pas pubère"

Passage à l'âge adulte

Arrivait à cette période de la vie la question du vieillissement et avec la nécessité de trouver un lieu de vie adapté aux troubles.

E11 "On a longtemps cherché un établissement on savait pas trop donc pour l'instant elle va provisoirement le lundi après-midi dans un établissement d'accueil "

E8 "Je pense que pour bien vieillir, parce que c'est de ça qu'il s'agit, il faut qu'on fasse perdurer cette qualité de soins, mais aussi c'est pas qu'un soin physique, c'est l'environnement "

Il était fréquent d'assister à une aggravation des troubles, la diminution des capacités était à l'origine d'une **Crainte de l'avenir** pour les parents et remettait parfois en question l'accueil en place. Le placement était justifié par le parent comme une relative autonomisation à l'âge adulte et une solution pérenne pour répondre à leur propre vieillissement.

E3"Vu l'âge, jusque vingt ans on est encore en ligne droite ou vingt cinq ans pour un handicapé après on fait comme tout le monde on commence à baisser, je pense que le cas de Philippe on régresse vite vite vite."

E5"La récupérer tout le temps...moi je me sens pas...et pour elle c'est pas maintenant à 65 ans qu'il faut qu'elle revienne chez ses parents...donc il faut penser à un autre accueil, différent."

3.2.4 Globalité de la PEC

Elle était une revendication souvent mise en avant par les parents afin de mieux appréhender la complexité.

E9"Elle s'inquiète de savoir si Mounir a bien fait sa visite chez l'ophtalmo, chez machin... Elle fait le suivi avec tout le monde... Pour moi c'est un travail qui est complet, on ressort, on a fait tout le tour et voilà ! "

Lorsque les besoins parentaux étaient remplis par le médecin, cela aboutissait à une relation de confiance, en découlait une **appréhension au changement**.

E2"Être bien avec son médecin c'est y aller avec cette confiance qui fait qu'on s'ouvre à la possibilité d'une guérison ou d'une aide favorable disons."

E8" ça veut dire aussi que le niveau du praticien... Dr R... est-ce qu'elle va encore s'en occuper dans cinq-six ans ? Qui on aura derrière ? On n'aura plus personne,"

3.3 Errance médico-sociale

3.3.1. Démarche diagnostique

Dès la prise en charge initiale, au moment où s'installaient les premiers troubles, les parents percevaient de manière **intuitive** l'anomalie de développement de leur enfant et étaient pris d'interrogations.

E12"et ensuite on a commencé à se poser des questions à partir de huit mois parce qu'elle tenait pas assise"

E4"et je voyais bien qu'il y avait quelque chose."

Cette prise de conscience était facilitée par l'existence d'une fratrie ou la comparaison avec d'autres enfants du même âge, et par le temps passé avec l'enfant.

E4"Je comparais les enfants de mes copines"

E12"d'autant plus qu'on en avait eu un premier. On s'est dit là même s'il y a un retard même si on enlève les deux mois, le premier à cet âge-là il faisait ça ça ça et ça "

E12"et c'est vrai on peut pas faire le même diagnostic qu'une pédiatre ou un médecin qui voit un enfant cinq dix minutes alors que nous on vit 24h/24 avec"

Dans un second temps ces inquiétudes aboutissaient à une consultation médicale afin de partager les doutes. Les familles se heurtaient fréquemment à **la minimisation voire la banalisation** par le professionnel de santé des faits rapportés.

E7"C'est à dire il prenait un biberon il vomissait tout, quand je faisais des purées, je faisais deux purées, il me vomissait la première donc c'était en cours de recherches. Il avait vu un pédiatre j'ai dit docteur, mon bébé il vomit tout le temps il m'a dit qu'est-ce que vous faites la difficile, un bébé ça vomit c'est normal. Voilà il a éludé la question"

E4"notre pédiatre nous disait que c'était pas grave que l'évolution allait se faire, ça allait prendre plus de temps mais que c'était normal"

E9"Une fois j'arrive chez le pédiatre qui déjà me dit mais non il est pas du tout hypotonique cet enfant en prenant Mounir! Alors que oui, il était déjà hypotonique ! "

Il était primordial d'élaborer une **alliance thérapeutique**, basée sur l'écoute de cette détresse parentale afin de dépister précocement les troubles et d'envisager un début de prise en charge.

E7"donc faut nous écouter et nous faut qu'on soit plus indulgents avec vous je pense....mmhh c'est compliqué hein ?"

Dans cette épreuve, il était fréquemment observé des voyages afin de multiplier les chances diagnostiques.

E2"Je suis allée à Paris, il avait 7 mois"

E12" Mais bon voilà, on est allé voir Necker, on est allé à la Timone"

La **multiplication des examens complémentaires** avec des délais plus ou moins longs et la **divergence des avis médicaux** étaient à l'origine d'une attente insoutenable.

E10"où elle a eu des électro-encéphalogrammes. On a rencontré le Docteur R..., qui est neurologue, elle a eu une IRM cérébrale, elle a eu de nouveau des tests sanguins pour voir s'il y avait une maladie particulière"

E8"Au bout de quinze jours...J'ai dit c'est pas difficile on va arrêter. Arrêter quoi ? Ben tous les deux jours vous nous amenez un diagnostic nouveau, nous on réfléchit, on pense. Tant que vous aurez des brouillons vous les gardez pour vous. Tous les jours vous nous amenez sur d'autres pistes et c'est traumatisant pour nous "

Si dans quasiment toutes les situations l'étiologie du polyhandicap était ou devenait alors évidente, notamment grâce à l'aide de la génétique, à contrario l'**absence de diagnostic**, plongeait les parents dans une attente perpétuelle.

E12" personne ne sait "

E12 "D'ici un an un an et demi il y aura des nouveaux tests à faire et du coup on aura droit à faire cette batterie de tests mais pour le moment rien de... "

Au quotidien, une fois l'étape de diagnostic initial passée, il pouvait persister une **absence de réponse médicale** aux symptômes de l'enfant, plongeant alors les parents dans une incertitude fréquente.

E8"Mais tous les autres y en a aucun qui ne peut donner de diagnostic, d'espérance de vie, de voilà c'est lui qui fait son histoire..."

E12 "Marie elle grogne beaucoup en ce moment on sait pas pourquoi elle grogne. Il a regardé, moi je vois rien, mais après nous on reste un peu sur notre fin aussi d'un autre côté parce qu'il y a pas de réponse"

3.3.2 Parcours médico-social

Dès la prise en charge initiale de l'enfant nous avons constaté une **succession d'étapes provisoires** due à une organisation territoriale et une répartition en fonction de l'âge (CAMPS, hôpital de jour, IME, etc...) des structures sanitaires et sociales, évoquant un véritable « parcours du combattant ».

E3"Pour moi c'est trois établissements bien différents, rien n'est pareil, faut dire les choses telle quelle, rien n'est pareil"

E4"Et jusqu'à maintenant c'est vrai ça été l'école, le CAMESOP, l'hôpital de jour que des choses provisoires ça on le savait"

E3"et après la directrice est partie en retraite et donc il y a eu une remplaçante un matin qui me dit Madame votre enfant est sur le perron de la porte avec ses valises parce qu'il n'est pas dans son département"

La **méconnaissance des structures d'accueil** sanitaires ou médico-sociales par les médecins était pointée du doigt comme pouvant participer à ce phénomène.

E3"J'ai aucun médecin qui m'a orienté...je me suis toujours débrouillée"

E12"Et je trouve que c'est dommage le CAMPS c'est moi... Le médecin il m'en a jamais parlé alors que c'est le premier truc à faire le CAMPS et s'il peuvent le prendre dès le plus jeune âge c'est comme ça que ça va..."

Dans le cadre du suivi médical, nous avons constaté que l'absence de médecin référent induisait la

multiplication des intervenants pouvant nuire à la qualité de la PEC par une alternance des rôles.

E12"Il est structuré en fait c'est ça, ça part pas dans tous les sens. Sur T... on avait deux médecins, on avait Dr I et Dr L...en ville et en fait ça partait dans tous les sens."

E10"Mais le risque c'est vrai à être suivie par tout le monde elle est suivie par personne (rires) Vous voyez ce que je veux dire ?"

E10"Au début le médecin référent c'était surtout le neurologue et après le médecin référent c'était plutôt devenu elle quoi"

3.3.3. Difficultés décisionnelles

Hormis le cadre de l'urgence, où les choix devaient être effectués rapidement (priorisation), il existait une relative indécision parentale et ce dans chaque entretien. Ceci concernait tous les aspects du suivi (actes thérapeutiques, investigations diagnostiques, choix de structure...)

E5"donc j'hésite encore..."

E8"Nous on n'est pas favorable après il y a pas d'urgence vitale donc voilà...Après quand on est en situation d'urgence on accepte beaucoup plus de choses parce qu'on sait bien qu'il y a danger de vie ou de mort. "

La **balance bénéfices-risques** par les effets secondaires possibles entrainait en compte dans l'établissement de ces choix.

E2"Donc il y a des moments où je me demande s'il vaut mieux mourir d'une crise d'épilepsie ou mourir de trop de médicaments (rires) mais bon, l'un comme l'autre c'est pas formidable mais bon."

E5"alors s'il faut prendre un médicament pour la calmer...mais elle en prend déjà beaucoup on s'est dit on va l'assommer quoi et moi ça m'embête un peu."

E12"C'est à un quart d'heure, dix minutes, après on a posé le pour et le contre."

L'anticipation des problématiques permettait le respect d'un temps de réflexion.

E8"Mais tout ça ça se fait dans le temps. Ça fait trois ans qu'on nous parle de l'arthrodèse après c'est aussi parce que l'Escale a compris que nous il nous faut du temps."

E10"Là il nous a dit que ce qui serai bien c'est qu'Emilie, on sait que ça va être compliqué pendant longtemps au niveau alimentaire, il faudrait faire une gastrostomie, ça c'est il y a 14 ans."

Parfois, **l'attitude expectative** était elle-même un choix décisionnel.

E10"Voilà parce que si sa croissance est terminée c'est le moment de faire une intervention et si sa croissance n'est pas encore terminée on ne peut pas la faire tout de suite. Et entre temps il faut surveiller que la scoliose ne se forme pas, voilà."

E8"On va attendre, on va attendre encore."

La **relation médecin-patient** prenait ici tout son sens avec la nécessité de la recherche d'un équilibre, d'un partenariat qui pouvait s'effectuer par le biais d'une négociation.

E8"Voilà, c'est pas conflictuel. On s'est affirmé nous en tant que parents et eux en tant que professionnel."

E8"On n'est plus... on est en constante négociation ok vous nous dites qu'il faut faire ça mais nous on n'est pas chaud, il faudra nous expliquer"

L'absence d'implication du professionnel ou l'absence de concertation des parents pouvait entrainer un déséquilibre de cette relation, source de conflits.

E10"Voilà, prendre la responsabilité de dire aux personnes voilà, moi je pense qu'il faut que (tape du poing) vous fassiez voilà, et pas toujours être dans le vague, oui mais Emilie est fragile, oui on sait qu'Emilie est fragile, ce qu'on attend de vous c'est qu'est-ce qu'il faut qu'on fasse !"

E2" Puisque en sortant du CAMPS on nous avait orienté vers la psychiatrie sans nous demander notre avis"

3.3.4. Sentiment d'abandon

E2" on ne savait pas où aller et que faire"

Il était ressenti premièrement face à la difficulté d'obtention d'une place en structure d'accueil, principalement due à une **offre sanitaire insuffisante**.

E8" Mais ils proposent Marseille ou Lyon en semi-internat ou internat ça veut dire qu'il y a rien c'est dramatique"

E12" c'est ce qu'on a trouvé ... après il y a le SESSAD aussi qui est pas mal mais il y a pas de places."

E8" je pense que c'est l'état qui est complètement déficient là-dessus."

E9" J'ai discuté un peu au téléphone, mais en fait des IME il y en a peu sur un département qui peuvent accueillir des enfants polyhandicapés, même handicapés"

Ce sentiment était renforcé par la difficulté d'accès aux personnels médicaux, du fait d'une **offre médicale inégalement répartie** ou par manque de disponibilité.

E8" ici ça n'existe pas de médecin généraliste."

E2" Alors ça c'est difficile parce qu'on a du mal à trouver des médecins qui sont assez disponibles pour venir dans la maison d'accueil"

E8" Vous arrivez chez un médecin ils sont déjà tous over-bookés, et vous dites j'ai un enfant handicapé il faudra s'en occuper, ah ben non j'ai plus de place allez voir mes confrères! "

Une fois en consultation, les parents pouvaient percevoir un **manque d'intérêt** de la part du médecin pouvant aller jusqu'à de la **réticence**.

E9" En fait quand on rentre chez le médecin si on sent qu'on l'ennuie on le sent tout de suite."

E9" Ben en fait (rires) vous savez, c'est la poignée de mains qui hein... qui vous renvoie, les médecins ils savent bien faire ça ils sont très très forts !

E12" On a besoin d'un médecin et puis qui... C'est pas qu'il ait peur du handicap mais il y a quand même une appréhension chez certains médecins."

Plus encore, leur attitude pouvait être interprétée comme un **désinvestissement moral** de la profession.

E10"Mais personne ne m'avait rien dit autour de moi aussi il a fallu que ce soit moi qui m'en rende compte. Là j'étais très en colère, quand même, personne ne m'avait jamais dit ta gamine elle est toute maigre elle est sous-alimentée qu'est-ce qu'il faut faire ? "

E10"et ça moi c'est ce que j'ai bien senti tout au long de ces années, c'est que les personnes à qui ont affaire prennent de moins en moins de responsabilités"

E8"Soit par peur, ça peut arriver, par manque de connaissances, soit parce qu'ils savent très bien que ça va prendre du temps et que c'est pas rémunéré et que c'est pas rentable."

Dans cette idée s'ajoutait la perception d'un **désinvestissement professionnel** par des lacunes en connaissances de la part des médecins.

E8"vous avez fait des études pour soigner des gens qui sont en bonne forme"

E8"Quand on vous amène un enfant si c'est un bébé vous allez pas forcément reconnaître qu'il y a un handicap ben oui il est un peu en retard ouais..."

E9"Après je sais pas comment....est-ce que les médecins généralistes ils ont pas du tout de formation sur le handicap sur ce qui existe autour d'eux, il y a aucune formation en fait ?"

Un sentiment de colère et d'injustice venait s'ajouter alors, accentuant l'impression d'exclusion voire de **stigmatisation** des personnes souffrant de polyhandicap.

E8"Voilà, nous on sait que ses radios sont les radios qui sont utilisées en fac pour montrer ce qu'est une scoliose, mais on montre comme le phénomène."

E8"Parce qu'en France il faut pas être différent."

E9"Qu'on considère les enfants handicapés comme des personnes à part entière"

3.3.5. Coordination des soins

L'intervention d'un médecin référent ou d'une équipe professionnelle apportait un **soulagement** aux parents du fait d'un **partage des responsabilités**.

E12"A Lyon, c'était un soulagement il y avait un bon CAMPS, une bonne prise en charge, des bonnes compétences internes et ça c'était super...Donc c'est vrai ça on avait trouvé il avait un très bon feeling, elle nous a orienté."

E9"Et c'est là que j'ai compris d'ailleurs que c'était le rôle du généraliste de faire le lien avec tous les spécialistes et ça je trouve ça bien et il faut peut-être insister là-dessus...c'est pas aux parents de faire ce lien quoi parce que ça c'est fatigant et en plus entre pairs le message passe mieux !"

L'orientation vers d'autres intervenants était à la base d'un **accompagnement** nécessaire.

E12"Elle nous a dit faut faire ça, ça, ça sans en faire de trop, en plus elle était médecin rééducateur, le motilo on est parti avec un corset de siège alors qu'on en avait pas ...Un bon accompagnement."

3.4 Epreuves psychologiques

3.4.1. Annonce diagnostique

Elle était vécue comme un **choc traumatisant** par les parents :

E2"parce que ça fait un véritable choc"

E10"ça m'avait provoqué quand même un choc et je me sentais pas trop capable de rentrer chez moi tout de suite. Quand on vous annonce que votre bébé a quelque chose ..."

E7"je pense que mon cerveau a un peu disjoncté en protection de l'énormité de ce qui nous était arrivé"

Elle pouvait s'accompagner d'une impression d'**escalade irréversible** en cas de rupture de l'état antérieur de l'enfant.

E7" donc il a vomit, il a inhalé, pneumopathie d'inhalation, hospitalisation, réa, deux trois je sais plus, extubations accidentelles, arrêt cardiaque, souffrance cérébrale. Voilà le raccourci. Il est passé directement en centre de rééducation intensive à R... où il est resté six à huit mois et il a jamais pu remanger"

E10"Elle a arrêté de s'alimenter donc il a fallu faire une nutrition entérale, elle a été de plus en plus malade donc antibiotiques en permanence, donc antibiotiques donc mycoses. Elle pouvait plus avaler, c'était de pire en pire. Comme elle bougeait quasiment pas, au niveau osseux elle a fait des fractures ...enfin bon, après ça été la totale sur tout quoi"

Au moment de l'annonce il était parfois ressenti une **appréhension du médecin**, voire un **déni**.

E2"et les médecins eux-mêmes reconnaissaient pour certains qu'ils ont assez peur du handicap et comme ils ont cette peur un peu en eux ils sont parfois maladroits pour l'annoncer"

E10"du départ il savait très bien je pense qu'Emilie n'aurait jamais une vie normale et il a jamais vraiment abordé les choses et voilà. Donc il attendait un peu que ce soit ailleurs qu'on nous le dise"

E7"ils l'ont vraiment nié jusqu'au bout jusqu'au maximum possible que non vous verrez dans deux jours il va courir il s'en remettra plus vite que vous"

Les parents pouvaient se heurter à une **maladresse**, avec des propos perçus comme violents :

E1"Il me dit de pas rester sur un échec vous hallucinez, vous plaisantez ?"

E8"On nous dit c'est un problème génétique on dit ben non c'est pas possible on a une fille on vous dit ben votre fille elle doit pas être normale."

E10"on me disait faut qu'on vérifie s'il est pas autiste, enfin je me disais mais comment on peut... Avec des mots d'horreur..."

E7"on nous a annoncé ça debout dans le couloir bon..."

Malgré tout, les parents ressentaient une certaine **compassion** envers les médecins, reconnaissant cette tâche comme un exercice difficile.

E2"C'est très difficile d'annoncer à quelqu'un un handicap, une maladie ou une mort, très difficile"

E7"Ca été dur pour eux"

E8"Déjà il est pas immédiat l'annonce du diagnostic mais...Il peut prendre des années et puis les mots seront jamais assez justes hein"

Les attentes des parents étaient **une humilité** des médecins avec l'utilisation de **mots simples** :

E1"De façon simple, la vie est simple même avec des mots de médecins..." E1"ce ne sont pas des dieux, ce sont des êtres humains."

une **attitude empathique** de la part du soignant :

E2"tout de suite ce médecin m'a dit moi je vous le guérirai pas c'est sûr, mais je vais vous aider et c'est tout et ça suffisait"

de la **franchise** :

E8"de l'empathie mais pas trop parce qu'il faut dire les choses telles qu'elles sont"

E3"il faut dire les choses telles quelles il faut pas chercher à ...à amoindrir le choc, pour moi c'est ça...Parce que moi je l'ai eu le choc...et je l'ai eu parce que c'est moi qui me suis aperçue de l'handicap de mon gamin !"

E10"de pas décourager mais dire les choses quand même"

ainsi que de la **positivité** :

E8"il faut vraiment que le médecin il sache répondre aux parents sans faire un tableau trop noir, sans faire un tableau trop juste"

E2"Je pense que dans la vie, il faut toujours essayer de montrer le côté positif des choses parce qu'il y en a toujours de toute façon."

La présence médicale initiale par un accompagnement avait souvent un **effet bénéfique** apaisant.

E7"On a été à L... en réanimation et puis la porte s'est ouverte et c'était lui... (silence)"

E9"et quand on est rentré de l'hôpital le téléphone a sonné et c'était la pédiatre qui appelait pour prendre des nouvelles de Rachid et là j'ai pleuré... "

3.4.2. Gastrostomie

Peu de patients de la population étudiée en bénéficiait. Elle semblait relever d'une difficulté particulière dans la gestion de l'évolution des problématiques de la personne polyhandicapée.

E10"là a commencé le long périple de la gastrostomie..."

Cette décision pouvait **diviser les parents**.

E10"donc déjà il y avait mon mari, qui lui croyais fermement qu'Emilie avait commencé à convulser à cause d'une intervention chirurgicale...Donc lui il était absolument pas pour le faire".

E10"En même temps je pouvais pas prendre la décision de faire faire une gastrostomie sans l'avis mon mari. On est deux parents"

Initialement les parents s'opposaient systématiquement à cette option malgré les bénéfices avancés, car jugée comme une **intrusion**.

E7" Il a eu une sonde naso-gastrique pendant 6 mois parce qu'on refusait la gastrostomie"

E8"Voilà...Et puis nous on n'a pas voulu qu'il y ait un bouton là parce que c'est trop intrusif."

Les situations d'urgence et de grande dénutrition amenaient les parents à reconsidérer leur choix et à l'envisager comme une **nécessité**.

E7"et un moment il a fallu l'opérer"

E10"Donc j'ai dit au Dr E... il faut qu'on fasse la gastrostomie (tape du poing) bon !!!"

La tolérance initiale pouvait être complexe.

E7"ou sinon ça été la gastrostomie les premières années où ça été très difficile, mal au ventre ou vomissements, suer, toux, où là il était assez malheureux oui mais on savait pourquoi"

Dans le contexte de difficulté de prises médicamenteuses était un vécu comme un **facteur facilitant** pour les parents.

E7"On passe tout par la sonde donc on n'a pas de problème de prise de médicaments contrairement à certains parents"

3.4.3. Travail de deuil

Dans quelques cas les parents évoquaient une **non acceptation** du handicap de leur enfant.

E3"On l'accepte jamais... (changement de ton) parce que j'ai jamais accepté son handicap non plus..."

E10"Parce que lui il a jamais vraiment accepté le handicap d'Emilie donc avec tout ce qui va avec c'est-à-dire le matériel, toutes les dispositions qu'il faut prendre en conséquences pour lui améliorer la vie"

L'acceptation de la situation était décrite comme un processus positif, permettant d'aller de l'avant.

E10"parce que je pense que tant qu'on accepte pas le handicap de son enfant on peut pas avancer".

E8"Une fois qu'on l'a compris on l'a compris"

La nécessité d'une **souape** était décrite comme permettant de surmonter les difficultés quotidiennes.

E10"Ca le jour où j'ai commencé à me lancer dans la naturopathie c'était une bouffée d'oxygène pour moi, parce que j'ai quelque chose qui me concerne moi, qui me donne des projets, voilà. Ca c'est important, il faut avoir absolument quelque chose comme ça, qui tienne, qui fasse tenir."

E8"Nan mais la souape c'est le docteur qui s'occupe de l'enfant."

E12"Non ce qui manquerait un peu plus c'est de s'allouer un peu plus de temps pour soi, pour nous. C'est en train de revenir un petit peu ; pendant trois ans on faisait plus rien à cause des crises d'épilepsie on se sentait pas de la laisser et c'était trop lourd de responsabilités pour ceux qui la gardaient donc on pouvait rien faire."

Là aussi, le **soutien psychologique** des professionnels de santé était majeur.

E8"Parce qu'on a besoin de décharger"

E8"parce que ben les parents y a un moment y en a ras-le-bol,"

E1"Parce qu'on lui dit tout à cette personne, tout ce qu'on ressent quoi...et dans notre tête à nous il faut qu'on se vide la tête parce qu'on n'est pas bien, pour pas avoir des idées noires"

3.5 Singularité

Il émanait une divergence des besoins des parents dans les divers aspects de la prise en charge. Ces différences sont liées à leur histoire de vie, leur parcours de soins, leur contexte social, et l'atteinte de leur enfant.

Il était important de connaître chaque histoire car la compréhension de celle-ci permettait une adaptation du soignant et un meilleur respect des attentes parentales.

J'ai choisi de présenter ici une retranscription succincte et subjective de l'entretien du père d'Hortense, afin de faire ressortir la singularité de chaque parcours. En effet, cet entretien en partie inaudible n'était pas utilisable pour une analyse par codage.

COMPTE RENDU DE L'ENTRETIEN DU PERE D'HORTENSE

Je me souviens que cet entretien avait été difficile à organiser durant l'été du fait de nos agendas respectifs et avait dû finalement être repoussé à la rentrée. J'avais obtenu les coordonnées de ce papa par le bouche à oreilles. Au départ ce père m'avait suggéré comme lieu de rencontre un café proche de son lieu de travail. Je craignais un environnement non favorable, du fait du bruit et nous avons finalement convenu de nous rencontrer au domicile familial. Il me semblait important d'avoir une vision du contexte de vie, quand cela était possible, en rencontrant l'enfant, ce que j'expliquais en prenant contact avec les parents.

J'arrive un soir de semaine au domicile d'Hortense, accueillie par son père. Elle vient juste de finir de dîner et sa mère l'aide à se préparer pour aller se coucher. Elle me décrit brièvement l'histoire médicale d'Hortense, à savoir une tumeur cérébrale dans la petite enfance traitée par des protocoles très lourds et me parle de la problématique actuelle : l'absence de structures d'accueil.

J'ai l'impression que ce père est tendu, il me propose une boisson avant de débiter, que j'accepte volontiers. Après avoir aidé son épouse à franchir l'étage, il me rejoint pour le début de l'entretien qui durera environ une heure.

Il s'installe en face de moi dans le salon, ouvre une boisson, et commence par une gorgée. Je me rappelle avoir été un peu tendue également à ce moment mais je débute tout de même mes questions ouvertes.

Nous évoquons pour commencer la famille et les quatre enfants du couple, dont Hortense est l'aînée. L'accent est mis sur sa force de caractère et sur un épisode de son enfance assez traumatisant pour elle,

lors du diagnostic de son méningiome vers l'âge de quatre ou cinq ans. En effet, Hortense a dû être hospitalisée plusieurs mois pour ses traitements et à l'époque il n'y avait pas de lit pour les accompagnants dans le service de l'hôpital. Tous les soirs, ce père me raconte avoir eu l'impression d'« arracher » son épouse à sa fille lorsqu'il venait la récupérer après son travail. Il pense que certains comportements agressifs d'aujourd'hui à son égard proviennent de cette période de son histoire. Les trois autres enfants ont quitté le domicile familial pour leurs études et pour mener leur vie, ils sont toujours en contact. La rencontre est régulièrement ponctuée de raclement de gorge, signant peut-être une gêne voir une douleur à aborder ces sujets difficiles.

Lorsque nous abordons le suivi médical je me rends compte assez vite qu'il n'y a pas de suivi hormis celui effectué par le centre spécialisé pour le cancer, mais qui reste très occasionnel. Les raisons de cet isolement sont une succession de refus lors des demandes de déclaration de médecin traitant. Plusieurs motifs ont été évoqués par les soignants comme le manque de disponibilité, la rémunération inadaptée, l'absence de possibilité de visites à domicile. A priori ce père aurait sollicité son propre médecin, un ami, qui lui aurait répondu que s'il ne trouvait personne il finirait par s'en occuper, ce qui semble aussi culpabilisant pour lui.

Au niveau de l'articulation des soins, Hortense est revenue l'an passé au domicile familial après un séjour de quelques années en foyer. En effet, un AVC a majoré les troubles psychomoteurs préexistants et ses parents ont été priés de la reprendre auprès d'eux. Elle va actuellement une demi-journée par semaine en structure d'accueil, le reste du temps sa mère s'occupe d'elle, aidée par une amie. Les soins deviennent de plus en plus complexes, il m'explique avoir acquis des gestes techniques, comme la manœuvre de Heimlich pour faire face aux troubles de déglutition. Les chutes sont fréquentes et les troubles comportementaux se majorent actuellement ce qui est difficile à gérer au quotidien.

Je ressens dans la manière d'aborder les choses une certaine tristesse peut-être par un sentiment d'abandon, tout cela paraît injuste. J'ai envie de faire quelque chose mais quoi ? Peut-être un peu de présence, je remets les coordonnées d'un réseau lyonnais de parents avant de repartir, un peu en colère face cette indifférence.

Tableau 2 : récapitulatif des résultats

Thématique	Besoins parentaux	Compétences médicales
ARTICULATION DES SOINS	<ul style="list-style-type: none"> - choix intervenants - choix lieu de vie - autogestion parentale - contraintes organisationnelles - réseaux de soins - soins médicaux / para médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> - accessibilité/équipements - connaissance contexte familial - connaissance histoire médicale - disponibilité - écoute particulière - attention particulière - communication
COMPLEXITE PEC	<ul style="list-style-type: none"> - pathologies spécifiques - pluridisciplinarité - évolution problématiques - globalité PEC 	<ul style="list-style-type: none"> - considération éthique - connaissances spécifiques/ formation - reconnaissance limites - complémentarité des compétences
ERRANCE MEDICO-SOCIALE	<ul style="list-style-type: none"> - démarche diagnostique - parcours médico-social - difficultés décisionnelles - sentiment d'abandon 	<ul style="list-style-type: none"> - alliance thérapeutique - relation médecin patient équilibrée - coordination - orientation
EPREUVES PSYCHOLOGIQUES	<ul style="list-style-type: none"> - annonce diagnostique - gastrostomie - travail de deuil 	<ul style="list-style-type: none"> - partage responsabilités - accompagnement
SINGULARITE	<ul style="list-style-type: none"> - histoire de vie - situation sociale - parcours de soins - importance des troubles 	<ul style="list-style-type: none"> - adaptation - respect

DISCUSSION

1. Contexte de travail

Le polyhandicap est un sujet encore peu étudié en médecine générale. Les travaux réalisés sur le handicap concernent plutôt l'autisme, la trisomie 21 et le dépistage des troubles du développement chez l'enfant [15, 16]. La bibliographie ne fait état que de deux travaux dans les thèses de médecine générale, le sujet étant plus étudié dans les mémoires de kinésithérapie et de psychomotricité. En 2006 le Docteur Bouthes s'est intéressée à la prise en charge de la douleur de la personne polyhandicapée vivant en MAS [14]. Plus tard en 2011, le Docteur Monsaingeon, par une thèse humaniste, s'est penchée sur la place du médecin généraliste en collectant des témoignages de familles et de généralistes [10].

Le recueil d'histoires de vie dans cette petite population de patients est donc rare. Nous pouvons faire un parallèle avec le sociologue Jérôme Beauchez, invité sur France Inter le 2 décembre 2014 et utilisant le terme d' « *ethnographie d'un micromonde* » en expliquant son travail sociologique sur les boxeurs, sujet également peu étudié dans son domaine [17].

Contrairement à la sociologie, la démarche de ce travail médical s'inscrit dans une éthique du « care » dont la première étape selon J. Tronto est l'identification des besoins spécifiques de la personne. La dernière étape suppose des gestes sûrs faisant appel à des compétences [18].

2. Résultats principaux et implications majeures

L'hypothèse première de ce travail était l'existence d'une spécificité dans les besoins des parents s'occupant d'une personne polyhandicapée en matière de soins primaires. Ceci s'est avéré partiellement exact.

En effet, sur un bon nombre de points, les besoins décrits par les parents nous semblent finalement peu spécifiques. Il existe des similitudes avec les attentes d'autres patients dont la prise en charge peut s'avérer complexe en médecine ambulatoire. Ceci concerne par exemple les personnes âgées poly pathologiques démentes dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou encore les patients atteints de maladie chronique incurable comme le diabète ou les pathologies cancéreuses dans le cadre des soins palliatifs. Les attentes sont aussi l'accessibilité du cabinet, la connaissance du contexte familial et de l'histoire médicale, l'écoute des stratégies auto-diagnostiques, la coordination des soins, et l'accompagnement.

Nous pouvons opposer ces résultats à l'étude de C. Monsaingeon ayant fait un travail similaire sur douze familles confrontées directement au polyhandicap. En mesurant quantitativement les phénomènes observés, elle retenait également ce paradoxe [10]. Cependant elle décrivait uniquement des besoins spécifiques en terme de prise en charge

A l'inverse, nous pouvons après réflexion dégager au moins quatre axes assez spécifiques au contexte.

Premièrement, la re/connaissance des pathologies associées au polyhandicap par les médecins est un aspect important. En effet leur méconnaissance dans ce domaine précis est souvent pointée du doigt par les parents dans les entretiens. La conséquence directe pouvant être une sur-prescription médicamenteuse ou d'examens complémentaires par un phénomène de protection face à une situation inconnue. Une des mère interrogée dans notre travail mentionne cette problématique lors du recours à la ponction lombaire par l'équipe de neurologie au moment de l'infection urinaire de son fils. *E2 "ils ont tellement peur des méningites qu'ils font des ponctions lombaires à tour de bras, pfff..."* Cette même notion est retrouvée lors d'un autre témoignage d'une mère pendant l'audition publique de l'HAS en 2008 dont voici l'extrait poignant [19]. « *La difficulté la pire, c'est la méconnaissance du polyhandicap... On a toujours l'inquiétude au cœur quand on doit changer. Le "nouveau" médecin connaîtra-t-il le polyhandicap?* »

L'ignorance peut également engendrer une négligence par un phénomène de banalisation, dans le cas par exemple de la grande dénutrition décrite dans les entretiens. La connaissance et ainsi l'orientation vers des structures d'accueil adaptées du secteur sanitaire et social limite l'errance secondaire au diagnostic ou au moment du diagnostic avec une possibilité de bilans adaptés.

Ensuite, l'évolution des problématiques, abordée dans la complexité de la prise en charge, de par les questionnements liés à l'enfance et le passage à l'âge adulte est particulière au polyhandicap. En effet, elle engage la responsabilité des parents dans des choix complexes qu'ils vont devoir effectuer notamment lors d'interventions chirurgicales lourdes contenant potentiellement un risque, comme l'arthrodèse ou la gastrostomie. Cet aspect est lié à une notion d'extrême vulnérabilité, que décrit C. Pelluchon comme une situation où la vie et la liberté d'une personne sont confiées entièrement à un autre et explique la fragilité de la personne polyhandicapée [20]. André et al l'avaient déjà identifié à une particularité de la PEC de la personne polyhandicapée du fait d'un consentement éclairé impossible de la part du patient et d'une intervention parentale obligatoire [9]. La notion de qualité de vie entre alors les choix décisionnels avec toute la difficulté de créer des échelles adaptées aux personnes souffrant de polyhandicap [9]. Le partage décisionnel entre médecins et parents permet dans cette situation un co-partenariat éducatif, plaçant les parents au cœur des soins. Ainsi la notion de parent-partenaire est très différente de celle de conjoint-partenaire rencontrée dans d'autres situations

médicales. En effet, la perspective d'avenir pour l'enfant polyhandicapé à travers ces prises décisionnelles permet de s'affranchir définitivement du parallèle avec la maladie d'Alzheimer.

Puis, le travail de deuil de l'enfant qui va vivre un temps constitue un autre axe. Les notions de non-acceptation initiale puis d'acceptation du handicap de l'enfant font partie des cinq stades du travail de deuil décrits par le Dr Kübler-Ross en 1969 dans le cadre des soins palliatifs [21]. Cette notion est évoquée par une des mères en « off » après un des enregistrements, nous avons pu noter manuellement quelques idées étayant cet aspect. Elle décrivait une agressivité initiale, assimilable à une colère, d'une durée plus ou moins longue, à respecter. La reconnaissance et la tolérance de cette phase par les soignants était importante selon-elle afin de ne pas se formaliser. Cette colère est bien le deuxième stade décrit par le Dr Kübler-Ross entre le déni et l'acceptation. Ce phénomène de deuil est assez particulier du fait de l'absence de mort prochaine à proprement parler. E. Zucman illustre très bien ce paradoxe par « la rupture du fil de la vie » occasionnée par la violence de l'annonce, aussi compréhensive et respectueuse qu'elle puisse être faite. L'annonce couperait ainsi l'existence des parents en deux par un avant et un après [22]. L'accompagnement dans ce travail effectué par les parents est à la base d'une juste distance relationnelle entre un sentiment de fardeau et un hyper investissement de la personne polyhandicapée. Ce dernier pouvant aboutir à un anéantissement des libertés parentales par une véritable dévotion [22]. L'errance au diagnostic pose problème dans ce contexte mais elle est parfois inévitable, elle peut repousser le travail de deuil par l'entretien d'une culpabilité parentale selon S. Korf-Sausse, psychanalyste spécialiste du handicap [23].

Enfin, la considération éthique de la personne polyhandicapée par le soignant est une dimension toute autre, nécessaire afin d'effectuer une PEC la plus adaptée possible à la situation de vulnérabilité. Dans les entretiens des parents cette notion ne va pas de soi et le polyhandicap peut devenir un facteur discriminant voir stigmatisant à travers le regard des autres, y compris les soignants. Selon E. Zucman, il est nécessaire que chacun fasse un travail éthique sur soi-même afin de se libérer de ses à priori et des idées toutes faites [24]. Aidons-nous de la réflexion sur l'humanité des personnes polyhandicapées, portée par Hodgkinson et Al. en 2004. En raccourcissant la démarche philosophique, le constat est tel que cette existence ne peut être reniée à partir du moment une personne est investie et observée par ses parents [25]. Le développement de stratégies communicationnelles adaptées, non verbales, par le soignant est une solution face à un désir persistant de la personne handicapée de se faire comprendre. Ceci ne peut se faire de manière isolée d'où la nécessité d'associer plusieurs regards dans la PEC dont celui des parents. Selon E. Zucman, la compréhension et la connaissance de leur enfant est irremplaçable [24]. Enfin, la prise en charge d'une personne polyhandicapée ne relève pas systématiquement du soin palliatif surtout lorsque la situation paraît « catastrophique » par une extrême maigreur ou des douleurs.

Il existe souvent une stagnation de l'état général des personnes polyhandicapées, en dehors des étiologies neurodégénératives, qui relève de véritables soins médicaux (alimentation, prévention des troubles du décubitus).

L'objectif secondaire de ce travail était d'identifier les compétences requises par les soignants prenant en charge des patients en situation de polyhandicap. L'évaluation en troisième cycle de médecine générale à l'université de Lyon est basée sur un référentiel métier. Six compétences transversales ont été définies par le CNGE en 2009 et sont à acquérir par l'interne lors de son cursus [26] (cf annexe 16).

La première compétence concerne la prise en compte de la complexité et l'approche globale du patient, elle prend tout son sens ici. En effet, elle prend en compte les informations émanant de plusieurs sources, ici essentiellement les parents et autres professionnels de santé, pour aboutir à une décision partagée avec les aidants familiaux des personnes atteintes de polyhandicap.

Le deuxième aspect, relationnel, communicationnel par l'approche centrée patient, implique le développement d'une communication adaptée. Le fait de s'adresser directement à la personne polyhandicapée en l'a considérant fait bien partie d'une approche centrée patient. Ce deuxième axe souligne les effets bénéfiques de la relation d'aide et de soutien avec le patient et ses aidants en termes d'écoute et de présence. Ce dernier point est prioritaire pour les parents qui évoquent une importance de la disponibilité du soignant. Le rôle central de l'écoute active est également décrit par Balint [27]. L'aspect relationnel par le respect d'une agressivité parentale initiale possible entre également dans ce cadre de compétence.

La troisième sphère, éducationnelle et préventive est plus difficilement transposable au patient polyhandicapé du fait d'une autonomie restreinte et par conséquent d'une difficulté à maintenir et améliorer sa santé par lui-même. Et pourtant l'éducation thérapeutique des parents par l'apprentissage de gestes thérapeutiques dans la gestion des urgences nous semble majeure. La prévention des complications est le quotidien des parents qui maintiennent un niveau de vigilance élevée mais est aussi du ressort du soignant, notamment par le dépistage des troubles nutritionnels ou des déformations osseuses et des actions de prévention telle que la vaccination.

Le quatrième axe concernant la continuité et la coordination des soins fait directement appel à la notion de médecin référent, utilisée par les parents eux-mêmes. Le support de cette compétence est directement relié au dossier médical, un des éléments clé avancé par les parents dans le choix des intervenants. La coordination des soins fait également référence à la pluridisciplinarité essentielle à un bon accompagnement.

Concernant le premier recours, celui-ci s'articule sur une relation de proximité et une accessibilité optimale que nous pouvons aussi requalifier de physique par un aménagement des locaux en conséquence. Pour ce qui est de la gestion des urgences, le recours au médecin de ville lors des situations aiguës permet l'évitement des structures d'urgences hospitalières inadaptées au polyhandicap.

Enfin, la dimension de professionnalisme englobe toutes ces compétences par un engagement envers la société et les personnes. Si nous développons cette idée, ceci est valable pour toutes les personnes de la société y compris les patients atteints de polyhandicap.

Nous nous sommes rendu compte que la prise en charge d'une personne atteinte de polyhandicap requiert une maîtrise exhaustive de toutes ces compétences, qui englobent les besoins spécifiques et moins spécifiques des aidants. C'est peut être ici également que se trouve toute la spécificité de cette rencontre.

Citons ici un des constats de C. Monsaingeon : « *Le médecin, la société qui peut accueillir et prendre soin d'une personne en situation de polyhandicap semble donc pouvoir accueillir et prendre soin de toutes les réalités humaines.* » [10].

3. Obstacles à la prise en charge

Cette étude met implicitement en avant des freins persistants à la PEC ambulatoire des patients atteints de polyhandicap. Certains d'entre eux sont déjà connus (géographiques, économiques, universitaires) et ont été mis en avant lors de l'établissement du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées, par Pascal Jacob en avril 2013. En effet, l'établissement d'un tel rapport est rendu obligatoire tous les deux ans par la loi du 11 février 2005 [6, 28].

3.1. Logistiques

L'accessibilité physique est la principale préoccupation des parents au moment d'aller consulter un médecin de ville. Pour beaucoup elle passe avant les compétences médicales dans leur choix du praticien. Des entraves tels que marches d'escaliers, absence d'ascenseur, exigüité du cabinet sont encore souvent évoquées dans les entretiens concernant des consultations récentes. Malgré les dispositions légales prévues en 2005 imposant une accessibilité des locaux recevant du public dans les dix ans, de nombreuses structures de soins restent donc inaccessibles à ce jour, y compris des structures

de permanence des soins [6, 28]. Si certains parents ont trouvé un compromis lorsque le cabinet n'est pas accessible par le recours au déplacement à domicile, cette solution ne semble pas envisageable de façon globale, comme lors des consultations spécialisées dentaires ou gynécologiques nécessitant un équipement adapté. La mise en place d'une accessibilité universelle et d'équipements spécifiques reste donc un enjeu actuel pour les cabinets médicaux et faciliterait également l'accès aux soins des personnes âgées dépendantes. Le rapport Jacob évoque également la possibilité d'un annuaire de professionnels accessibles afin de faire concorder les demandes spécifiques de soins aux réalités de terrain et limiter les échecs d'accès [28].

3.2. Organisationnels

La problématique des urgences par une attente inadaptée et un stress imposé à la personne en situation de polyhandicap est souvent évoquée et donc largement évitée par les aidants. Ainsi la gestion ambulatoire des situations urgentes à l'initiative des parents ou des personnes ressources est possible grâce à une disponibilité particulière médicale dans le cadre de la permanence des soins. Si certains aidants disposent des coordonnées personnelles du médecin référent, d'autres arrivent à gérer les crises par l'intermédiaire du SAMU. Ce phénomène peut aussi être à l'origine d'un retard diagnostique et thérapeutique des pathologies subaiguës.

L'organisation des dépistages est également problématique, surtout concernant les soins gynécologiques pour les femmes avec un polyhandicap. Une enquête réalisée en 2002 auprès de 600 généralistes interrogés par téléphone a montré qu'un quart d'entre eux réalisait moins d'actes de prévention (vaccination hépatite B et dépistage du cancer du sein) envers des patients en situation de handicap [29]. Ce constat s'explique dans cette étude par un manque de temps et la difficulté d'une participation du patient nécessitant une aide lors de l'examen [29]. Les soins dentaires concentraient pour un bon nombre de familles les difficultés les plus importantes par l'absence de structures spécialisées et de délais corrects. *E6 « Non c'est vrai que le plus gros problème c'est dentaire »*

La coordination est un besoin majeur évoqué par les parents pour répondre à la complexité des soins aux personnes polyhandicapées. Cependant, celle-ci est souvent complexe et s'explique par l'absence de dossier médical partagé, accessible en toutes circonstances. Les parents collectent tant que possible toutes les informations médicales sous forme de courriers mais ils déplorent des fuites dans les informations surtout hospitalières. La création du carnet de soins et de suivis spécifiques (CS3) sous forme de fichiers informatiques par le réseau R4P et l'ARS Rhône-Alpes dans la région est une piste à suivre [30]. En effet, il regroupe de façon sécurisée des informations médicales, socio-éducatives et psychologiques et est accessible aux professionnels de santé et aux parents. Un retour sur son utilisation en pratique serait intéressant.

3.3 Sociaux-économiques

Le temps de consultation a été évoqué dans plusieurs rencontres comme pouvant être un obstacle aux bons soins. Les parents s'accordent sur la nécessité d'une cotation spécifique, plus adaptée et proportionnelle au temps de consultation alloué par le professionnel de santé. Ces freins économiques sont confirmés par les généralistes de l'étude d'Aulagnier et al. [29] et par certains interrogés sur leurs attitudes face au dépistage d'un trouble du développement psychomoteur de l'enfant [16]. Le manque de temps et de rémunération sont mis en avant dans les difficultés rencontrées.

Malgré une exonération des soins dans le cadre de l'affection longue durée, plusieurs parents décrivent des soins onéreux restants à leur charge. Ceci concerne les soins paramédicaux, les appareillages et les aménagements matériels pourtant essentiels.

Enfin, le défaut de structures spécialisées dans l'accueil du polyhandicap est très largement évoqué et participerait au sentiment d'abandon des aidants. Les contraintes organisationnelles quotidiennes imposées par le maintien à domicile les poussent alors fréquemment à cesser leur activité professionnelle pour y faire face pouvant entraîner une désocialisation secondaire [31].

3.4. Liés à la formation médicale

Il était évoqué dans bien des domaines de la prise en charge un manque de connaissances des médecins. Dès la prise en charge initiale au moment de l'annonce diagnostique, des mots perçus comme violents peuvent engendrer une incompréhension ou un repli sur soi de la part des parents. S. Korff-Sausse dans le miroir brisé parle de « paroles qui emprisonnent » [23]. Ces données sont là encore confirmées lors d'entretiens avec les généralistes [16,29]. Dans la thèse récente d'E. Dutel, le manque de connaissances théoriques est rapporté dans le cadre du dépistage des troubles du développement, avec une différence au sein des générations de médecins, la méconnaissance serait moindre chez les plus jeunes d'entre eux [16]. Une formation médicale pratique basée sur les habilités relationnelles plus que théorique pourrait s'avérer utile. E. Zucman dans sa réflexion sur l'annonce en 2014 parle d'un fossé actuel entre l'évolution de la formation médicale et les habilités développées par les parents et les accompagnants des personnes polyhandicapées qui ont dû s'adapter à de nouvelles problématiques (absence de diagnostic, échec thérapeutique) [22]. Le dernier numéro de la revue Prescrire du mois de mars 2015 traitant en couverture de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, ainsi que les nouveaux référentiels compétences s'inscrivent bien dans une volonté de formation plus centrée sur les besoins des patients [32].

3.5. Humains

Il est décrit une errance dans tous les aspects de la prise en charge, de la démarche diagnostique au parcours sanitaire et social puis à travers les difficultés décisionnelles par un sentiment d'abandon et de déshumanisation de la médecine. Citons à nouveau une mère E2 "*Malheureusement la médecine actuelle est très technique, très technologique et du coup les médecins sont un peu trop assaillis par ça et du coup ils ont peu de temps*"

La peur et la réticence parfois ressentis par les parents expriment un malaise des médecins envers les situations de handicap, ce sentiment est retrouvé dans l'étude d'Aulagnier et al. auprès des généralistes. [29]. Cette sensation de malaise a été mise en évidence dans la PEC des personnes handicapées avec une nette prédominance pour les handicaps mentaux. En effet, les difficultés sont cristallisées par une communication restreinte voire des troubles comportementaux qui peuvent alors littéralement isoler la personne polyhandicapée, comme le précise C. Pelluchon « *ce sont les difficultés de la personne à trouver des moyens d'exprimer et faire connaître ses désirs et valeurs qui transforme handicap en prison* » [20]. S. Korff Sausse étaye également ce point de par son expérience psychanalytique « *ses possibilités intellectuelles ne lui permettent pas de les communiquer par la parole ou le geste ; enfin et surtout, il ne peut les partager avec personne. Il y a de quoi devenir fou.* » [23].

Le dernier axe concerne plus un positionnement éthique sociétal, en effet, l'inadaptation des structures d'accueil par leur nombre insuffisant et leur organisation pourraient refléter un « déni de reconnaissance » toujours selon C. Pelluchon. [20] Ceci accentue encore le sentiment d'abandon et d'injustice des parents.

4. Dimension temporo-spatiale des soins

Le temps est omniprésent dans la thématique du polyhandicap. En premier lieu, c'est ce qui permet de distinguer les besoins des aidants d'une personne atteinte dans son intégrité physique et intellectuelle par la maladie d'Alzheimer du polyhandicap. En effet, si toutes les deux sont liées à une affection du système nerveux central, la déficience apparaît à un âge avancé de la vie concernant la MA. Les choix de vie à effectuer et la démarche pour les mener à bien sont donc bien différents.

Ensuite, l'écoulement du temps par le cheminement lors des décisions difficiles et le travail de deuil suite à l'annonce est un allié de la PEC car il permet un recul nécessaire. Ce travail de cheminement est également décrit en soins palliatifs. Les épreuves représentent un processus de maturation après la souffrance initiale.

Le moment présent est une notion qui n'a pas été abordée lors des entretiens mais développée dans la littérature. A-D Julliand l'évoque dans son livre témoignage comme contrastant avec les moments de projection dans le temps lors des difficultés décisionnelles. « *J'aime la capacité de Thaïs à capter tous les moments heureux. Elle possède une faculté innée pour déceler et extraire des pépites de bonheur au cœur même du malheur* » [33].

L'espace occupe un rôle important par ailleurs. Il existe une mobilité géographique des parents comme réponse adaptative à la complexité. Certains viennent emménager dans une région où les offres de PEC sont plus favorables, ou font plusieurs kilomètres afin de préserver un réseau de soins de qualité. La période diagnostique n'est pas épargnée par ce phénomène avec parfois de nombreux voyages dans divers hôpitaux spécialisés. Plus tard, les soins paramédicaux peuvent imposer des déplacements à l'étranger.

Enfin, le morcellement du dossier médical, entre les parents et les différents intervenants et structures fait penser à l'idée de corps éparpillé d'A-M Mol [34]. Elle utilise ce terme pour les patients diabétiques traités par insuline ayant l'impression que leur pancréas est délocalisé.

5. Réflexions autour du rôle du généraliste et perspectives

Le généraliste est souvent le premier interlocuteur lors de l'apparition d'un trouble du développement psychomoteur. En effet, il est amené à voir les nourrissons lors de l'établissement des certificats médicaux obligatoires, surtout aux 9^{ème} et 24^{ème} mois [35]. S'il annonce rarement un diagnostic de polyhandicap, il est amené à confirmer les inquiétudes parentales initiales.

Il n'est cependant pas toujours le médecin référent de la personne polyhandicapée. Ce rôle est aussi assuré par les pédiatres ou certains médecins hospitaliers de rééducation ou encore par les professionnels des structures d'accueil et il est parfois exclu de la prise en charge. En effet, lors des rencontres avec les parents, certains évoquent leur doute et leur questionnement sur les capacités du généraliste quant au suivi des personnes en situation de polyhandicap.

E8"Et du coup ce qui est compliqué c'est est-ce qu'un enfant comme ça peut être suivi par un médecin généraliste ? "

E12"après la question est-ce que c'est le rôle du médecin traitant d'accompagner les enfants handicapés hors que dans le quotidien? Par contre est-ce que le médecin traitant doit pas trouver sa limite aussi par rapport à ça ?"

La confrontation des résultats au référentiel des compétences des généralistes montre une mobilisation intense de toutes les habilités d'où sa difficulté. Le suivi de la personne atteinte de polyhandicap mobilise d'autres champs d'action médicaux comme l'évaluation des déficiences et des limitations [2], la prescription d'appareillages et de rééducation, les thérapeutiques ciblées de l'hypertonie qui ne relèvent pas des compétences des généralistes. De ce constat émane la nécessité d'une reconnaissance des limites et une pratique pluri professionnelle.

Par ailleurs, la connaissance du contexte familial par le médecin généraliste, médecin de famille et le suivi dans la durée lui apporte la possibilité de répondre à des besoins d'accompagnements particuliers comme lors du passage à l'âge adulte, étape de changements (structure d'accueil, professionnels...).

Plusieurs équilibres lui semblent ainsi importants à trouver comme la frontière entre la pluridisciplinarité et l'errance médicale, par une juste coordination des soins,

puis entre le maintien d'une distance suffisante et le désinvestissement,

et enfin entre la reconnaissance des limites et la toute-puissance. Le vécu des patients par les différentes épreuves traversées peut être en avance sur celui des soignants d'où la notion d'humilité et d'une éthique de la responsabilité afin d'éviter toute relation de domination.

Le sens de l'adaptation et de l'imagination est mis en avant par C. Pelluchon pour faire face aux difficultés du polyhandicap, en parlant d'intelligence sensible. « *Cette réhabilitation de l'imagination et de l'observation est particulièrement importante dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap dont les manifestations sont parfois déroutantes et peuvent aller contre la logique ordinaire ou le bon sens* » [20].

La logique du soin d'A-M Mol entre tout à fait dans ces considérations par des ajustements fréquents des professionnels lors de la prise en charge des patients diabétiques [34].

Tout comme « *la vie avec un diabète est dure, mais c'est une vie quand même* » [34] ; la vie avec un polyhandicap est chargée d'épreuves et de souffrances mais trouve aussi des moments de plaisir, de bonheur là où on ne les attend pas.

Le médecin généraliste décide de s'impliquer dans cette prise en charge si particulière, la connaissance de toutes ces spécificités est primordiale. En outre, la notion de sensibilisation, utilisée par les parents eux-mêmes regroupe un ensemble de connaissances universitaires, de convictions éthiques personnelles et d'habilités relationnelles.

6. Forces de l'étude

6.1 Choix de la méthode

Nous avons renoncé par ce travail à généraliser et à mesurer des fréquences de comportements. Notre but était plutôt d'étudier des variations de besoins dans leurs spécificités et d'en comprendre les déterminants. Ainsi la méthode qualitative semblait tout à fait adaptée dans ce contexte.

La grille d'entretien utilisée pour le mémoire de DES auprès de quatre parents a servi « d'étude de faisabilité » et s'est transformée en canevas d'entretien pour la thèse avec l'aide de la bibliographie. Ce dernier a évolué au fil des entretiens apportant des idées nouvelles non évoquées initialement comme les réseaux de parents.

6.2 Ouvertures

Les liens familiaux ont été peu explorés par ce travail, mais souvent évoqués par les parents, notamment le vécu de la fratrie quand elle existe, ce qui pourrait faire le lien avec un autre travail qualitatif.

7. Limites de l'étude

7.1 Liées au recrutement

Quatre des parents avaient été recrutés lors du stage chez le praticien et étaient leurs propres patients, par la suite, une mère a été recrutée de la même manière par le directeur de thèse. Ces parents n'ont peut-être pas exprimé pleinement leur ressenti afin de ne pas « critiquer ouvertement » leur médecin, malgré l'anonymat, ceci était à la base d'un biais de mesure.

Concernant les caractéristiques de la population, trois patients ne répondaient pas à la définition de polyhandicap énoncée en introduction. En effet, deux étaient atteints d'IMC avec communication préservée et une était atteinte d'autisme sévère avec absence de déficit moteur associé. Ceci s'expliquant par la méthode du « bouche à oreille » où les critères exacts du polyhandicap n'étaient pas connus de tous.

Par ailleurs, les critères d'inclusion ne comportaient pas de différences ethniques alors que l'aspect culturel pouvait être à la base d'une différence en termes de besoins.

7.2 Liées à la méthode d'investigation

La direction d'un entretien semi-dirigé était complexe et faisait appel à un champ de compétences nouveau avec le respect des silences, la reformulation des idées, les techniques de relance, la non-interruption de la parole... Nous étions novices dans ce domaine mais avons pu observer une progression au fur et à mesure des entretiens. Cet exercice était fort utile à l'acquisition d'une démarche centrée patient et au développement de l'écoute active si particulière à la pratique de la médecine générale.

CONCLUSIONS

Cette étude qualitative a cherché à recueillir les besoins des parents de personnes atteintes de polyhandicap à des âges variés à travers leurs témoignages personnels. Elle a permis d'identifier des spécificités attendues dans la prise en charge médicale ambulatoire de leurs « enfants ».

La considération éthique par le soignant envers la personne atteinte dans son intégrité physique et psychique, en s'adressant directement à elle en est un point fort, tout comme la connaissance des pathologies particulières au polyhandicap (telles que dénutrition, déformations orthopédiques...) et des structures d'accueil en aval. L'annonce diagnostique est vécue souvent comme une rupture de vie brutale et traumatisante. L'errance diagnostique était aussi problématique. La prise en charge d'un enfant « différent » qui a une perspective d'avenir même limitée dans le temps nécessite un accompagnement dans des choix complexes à faire aux différentes étapes de la vie (interventions chirurgicales lourdes, placement...). La prise en compte d'une aptitude aux soins en partenariat avec le médecin débouche sur un partage valorisant le rôle éducatif des parents. L'accent sur ce dernier point pourrait permettre de limiter un sentiment d'abandon encore souvent ressenti par les parents et pouvant aboutir à un surinvestissement néfaste envers la personne vulnérable.

Les autres attentes parentales évoquées rejoignent celles mises en jeu lors de la prise en charge d'un patient complexe en médecine de ville, comme le besoin d'écoute, de disponibilité et de connaissance du contexte médico-familial dans une approche globale et une relation centrée patient.

La prise en charge du polyhandicap mobilise intensément toutes les compétences retrouvées dans le référentiel métier de la médecine générale. Reprenons les mots d'une maman en évoquant son généraliste : « *c'est vraiment plein de possibilités* ». En effet, la possibilité d'une continuité de la prise en charge de l'enfance à l'âge adulte permet au médecin généraliste -médecin de famille d'être un interlocuteur potentiellement sensible aux questions du polyhandicap.

Cependant cette étude a montré l'existence de freins dans la prise en charge, d'ordres logistiques, socio-économiques, organisationnels. La réticence et le malaise face au polyhandicap perçu par les parents de la part des professionnels de santé sont interprétés comme un des déterminants de la déshumanisation des soins.

La prise en compte de l'ensemble de ces éléments par le médecin généraliste, s'il décide de s'impliquer dans une telle prise en charge, tout comme les pédiatres et médecins des structures d'accueil, est donc essentielle. Par ailleurs, l'importance des liens familiaux ont peu été étudiés dans cette étude qui pourrait être complétée par l'analyse du vécu de la fratrie.

Dix ans après la loi de 2005, les problématiques des soins aux personnes en situation de polyhandicap et de leurs aidants sont mieux connues et des solutions sont régulièrement recherchées afin d'en limiter les obstacles persistants. Les témoignages recueillis par ce travail sont un appel à poursuivre cette prise de conscience.

Le Président de la thèse,
Professeur Alain MOREAU



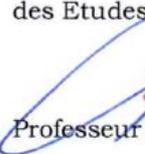
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 26 03 15
02 AVR. 2015

VU :
Le Doyen de la Faculté de Médecine
Lyon-Est



Professeur Jérôme ETIENNE

VU :
Pour Le Président de l'Université
Le Président du Comité de Coordination
des Etudes Médicales



Professeur François-Noël GILLY

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Fédération des APAJH, Handicap, Le guide pratique. Prat éditions, 2011.
- [2] Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation, Handicap, incapacité, dépendance, 4^{ème} édition, Elsevier Masson, 2012.
- [3] Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, n°75-534. Journal officiel du 1^{er} juillet 1975.
- [4] Décret du 27 octobre 1989
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006067344>
- [5] Duval-Arnauld D et M. Droit et santé de l'enfant. Masson, 2002.
- [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, Journal officiel n°36 du 12 février 2005 page 2353 texte n° 1, www.legifrance.gouv.fr
- [7] Billette de Villemeur T, Matheu S, Tallot M, Grimont E, Brisse C. Le parcours de l'enfant polyhandicapé. Elsevier Masson, 2011.
- [8] Dalla Piazza S, Godfroid B. La personne polyhandicapée: son évaluation et son suivi. Editions De Boeck Université, 2004.
- [9] Andre E, Hodgkinson I, Berard C, Des Portes V. Qualité de vie de l'enfant polyhandicapé : questionnaire portant sur l'influence de l'état de santé et de l'alimentation entérale, Archives de pédiatrie 2007. 14: 1076-83.
- [10] Monsaigeon C. Quelle place pour le médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap? Thèse de médecine, Nantes 2011.
- [11] Eméyé E, Pighetti O, Mon fils, un si long combat, documentaire du samedi 13 décembre 2013.
<http://www.france5.fr/emission/mon-fils-un-si-long-combat>
- [12] Pagano E. Le tiroir à cheveux. P.O.L, 2005.
- [13] De Sardan JP. La rigueur du qualitatif les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. Academia Bruylant, 2008.
- [14] Bouthes V, La douleur chez le sujet polyhandicapé à propos des pratiques en médecine générale à la MAS de Bouraqueville. Thèse de médecine, Toulouse 2006.
- [15] Goffinet M. Vécu des parents de personnes trisomiques 21 et attentes vis-à-vis du médecin traitant. Thèse de médecine, Lyon 2008.
- [16] Dutel E. Attitudes des médecins généralistes face à un retard de développement psychomoteur chez l'enfant. Thèse de médecine, Lyon 2015.
- [17] Beauchez J. L'empreinte du poing dans la manufacture de soi : pour une anthropologie réflexive du corps pugilistique. Thèse de doctorat, 2007.
- [18] Tronto J. Un monde vulnérable. Edition Pocket, 2001.

- [19] Audition publique de l'HAS : Accès aux soins des personnes en situation de polyhandicap, Paris 22-23 octobre 2008.
- [20] Pelluchon C. Eléments pour une éthique de la vulnérabilité, Les Hommes, les animaux, la nature. Les éditions du cerf, 2011.
- [21] Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Labor et Fides, 1975.
- [22] Zucman E. Réflexions sur l'annonce. Contraste 2014, Issue 2 : p.667.
- [23] Korff-Sausse S. Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste. Pluriel, 2011.
- [24] Zucman E. Ethique et polyhandicap : la liberté humaine en question, in Hirsch E, Traité de bioéthique, Eres, 2010, p. 61-77.
- [25] Hodgkinson I, Goffette J, André E. Pour une éthique commune dans les soins apportés aux personnes polyhandicapées. Motricité cérébrale, 2004 ; 25(4) : 172-6.
- [26] Attali C, Bail P, Compagnon L, Ghasarossian C, Huez J.F, Piriou C, Stalnikiewicz B, Zerbib Y. Compétences et niveaux de compétence en médecine générale. Groupe de travail national du CNGE, Juin 2011.
- [27] Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Payot, 1988.
- [28] Jacob P. Synthèse du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. Avril 2013.
- [29] Aulagnier M, Gourheux JC, Paraponaris A, Garnier JP, Villani P, Verger P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale de ville libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002. Annales de réadaptation et de médecine physique, 2004, 98-104.
- [30] Plateforme d'accueil du CS3 partagé par le réseau R4P et l'ARS : <https://cs3.sante-ra.fr/>
- [31] Lien pétition créer des contrats de travail adaptés pour parents d'enfants différents http://www.change.org/p/marisol-touraine-créer-des-contrats-de-travail-adaptés-pour-parents-d-enfants-différents?recruiter=7381399&utm_campaign=signature_receipt&utm_medium=email&utm_source=s_hare_petition
- [32] Annoncer une mauvaise nouvelle, La revue prescrire Mars 2015, Tome 35, N°377, 199-203.
- [33] Julliard AD. Deux petits pas sur le sable mouillé. Editions des Arènes, 2011.
- [34] Mol AM. Ce que soigner veut dire, Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix. Presse des Mines, 2009.
- [35] Dossier Autisme, La revue du praticien, Mars 2010; Tome 60, 375-89.

Annexe 1 : Canevas d'entretien

QUESTIONS GENERALES POUR DEBUTER ET PARCOURS DE L'ENFANT

Pouvez-vous me parler de votre enfant, de son âge, de sa fratrie, de son histoire et de son parcours personnel.

SUITE DE L'ENTRETIEN : ORGANISATION DES SOINS

- Qui sont les acteurs de sa santé ? comment les avez-vous connus ? (réseaux)
- Comment se passe la communication entre les soignants ? (coordination)
- Vers qui vous tournez vous en cas de nécessité d'information ? (aides, structures, associations...)
- Quels sont les signes d'alerte qui vous poussent à consulter un généraliste?
- Qu'en est-il de l'accès aux soins, comment consultez-vous un généraliste? (accessibilité)
- Aspects économiques, frein à la prise en charge ?
- Racontez-moi comment et où se passe la consultation de médecine générale? (en cabinet ou à domicile...)
Y assistez-vous ?
Vous sentez-vous comme un interprète ?
- Le suivi gynécologique et la puberté qu'en pensez-vous ?
- Comment se passe le sommeil et l'alimentation, la prise de médicaments ?
- Comment se passe la gestion des urgences et les hospitalisations ?
- Sur quels critères jugez-vous de la qualité de la consultation ?
- Si vous vous sentiez en difficulté personnellement vers qui vous tourneriez-vous pour en parler ?
- Y-a-t-il autre chose que vous voulez ajouter que je n'ai pas pensé à vous demander ?

Annexe 2 : Exemples de codage sur logiciel N vivo

The screenshot shows the NVivo software interface with the following data table:

Nom	Sources	Références	Créé le	Créé par	Modifié le	Modifié par
suivi actuel par médecin généraliste	1	1	16/01/2015 14:59	MH	16/01/2015 15:46	MH
volonté maintien vie à domicile	1	1	16/01/2015 15:26	MH	16/01/2015 15:26	MH
parcours sanitaire et social	0	0	16/01/2015 15:26	MH	16/01/2015 15:26	MH
pluridisciplinarité	1	1	16/01/2015 15:32	MH	16/01/2015 15:32	MH
polypathologie	1	1	16/01/2015 15:42	MH	16/01/2015 15:42	MH
suivi antérieur par autre médecin généraliste	1	3	16/01/2015 15:48	MH	16/01/2015 17:05	MH
situations de conflit	1	3	16/01/2015 16:12	MH	16/01/2015 19:04	MH
diagnostic établi	0	0	16/01/2015 17:16	MH	16/01/2015 17:16	MH
annonce diagnostique	0	0	16/01/2015 17:38	MH	16/01/2015 17:38	MH
revendications	1	1	16/01/2015 17:49	MH	16/01/2015 18:12	MH
nuance des propos	0	0	16/01/2015 18:52	MH	16/01/2015 18:52	MH
reconnaissance des limites	1	5	16/01/2015 19:10	MH	20/01/2015 09:56	MH
suivi par le parent	0	0	17/01/2015 09:38	MH	17/01/2015 09:38	MH
relation parent-médecin traitant	0	0	17/01/2015 10:45	MH	17/01/2015 10:45	MH
spontanéité	1	3	18/01/2015 20:40	MH	20/01/2015 14:09	MH
approche centrée patient	1	1	18/01/2015 21:34	MH	20/01/2015 09:11	MH
évolution PEC	0	0	19/01/2015 14:37	MH	19/01/2015 14:37	MH
motifs d'insatisfaction	0	0	20/01/2015 10:06	MH	20/01/2015 10:06	MH
situation sociale	1	1	20/01/2015 14:05	MH	20/01/2015 14:06	MH
mobilité géographique	0	0	17/02/2015 09:25	MH	17/02/2015 09:25	MH

The screenshot shows the NVivo software interface with a detailed view of the 'hypothèses' node. The data table is as follows:

Nom	Sources	Références	Créé le	Créé par	Modifié le	Modifié par
stratégies auto-diagnostiques	1	1	28/12/2014 16:55	MH	28/12/2014 17:08	MH
interprétation des symptômes	1	9	28/12/2014 16:53	MH	04/01/2015 21:53	MH
observation des faits	1	8	28/12/2014 17:08	MH	04/01/2015 16:42	MH
hypothèses	1	4	28/12/2014 17:35	MH	04/01/2015 21:53	MH

Below the table, the 'hypothèses' node is expanded to show the following references:

- Éléments internes \Entretien 5 Maman de Perrine le 8 avril 2014> - \$ 4 références encodées**
 [Couverture 1,67%]
- Référence 1 - Couverture 0,30%**
 ES"On avait l'impression qu'elle se comporte pas pareil chez nous quand même qu'au foyer"
- Référence 2 - Couverture 0,36%**
 ES"bon moi j'ai dit à la maison elle mange on va chercher la cause est ce que c'est parce que c'est pas bon..."
- Référence 3 - Couverture 0,40%**
 ES"Parce quand elle se remet à manger on l'arrêterai plus alors est ce que l'anorexie, la boulimie c'est lié à l'autisme?"

Annexe 3 : Rencontre avec la maman d'Anaïs

Au domicile familial en compagnie d'Anaïs dans son fauteuil

Durée : 31minutes

Moi : Ma première question est intitulée qui effectue le suivi médical régulier de votre enfant ?

Mme : Ben à l'heure d'aujourd'hui c'est Dr B.

Moi : Votre médecin généraliste ?

Mme : C'est Dr B.

Moi : D'accord. Et pensez-vous que le médecin généraliste ait les compétences suffisantes pour s'occuper... ?

Mme : Moi je dirai 80% oui. Oui Dr B. tout à fait, je dirai certaines choses je pense qu'on peut avoir un autre avis médical, non pas qu'il ne soit pas compétent mais on peut avoir un autre avis médical, mais je pense que le Dr B. est à même de par sa personnalité, est à même d'avoir un bon suivi oui.

Moi : Ensuite ma deuxième question est intitulée votre enfant est-il connu d'une équipe pluridisciplinaire ?

Mme : Oui

Moi : Donc une équipe pluridisciplinaire c'est par exemple des neuro des médecins rééducateurs...

Mme : Elle a été, elle a été mais elle est plus. Elle a un kiné mais elle est plus parce qu'elle est sortante comme elle reste à la maison elle a été dans un centre au P. elle était à l'école, à mi-temps à l'école à mi-temps dans un centre donc elle était entourée par une équipe pluridisciplinaire sur P. ou à l'école.

Moi : Il y a combien de temps alors ?

Mme : Il y a 5 ans et demi depuis septembre 2007 elle l'est plus depuis qu'elle est tombée diabétique.

Moi : Et au sein de cette équipe pluridisciplinaire quelle vous semble être la place du médecin généraliste dans la coordination des soins un peu entre tous les intervenants ?

Mme : Dr B. à l'époque c'était pas lui c'était un autre, il était très en retrait de tout ça, le médecin généraliste était là juste pour toutes les petites maladies autres mais non il était très en retrait de tout ça en plus c'était pas Dr B à l'époque un autre médecin.

Moi : Donc il n'y a pas eu de coordination des soins et vous auriez aimé que le médecin traitant... ?

Mme : J'aurais aimé oui mais de toute façon l'équipe ne voulait pas, ne voulait pas du tout, quand il y a une équipe pluridisciplinaire c'est fermé, ils n'acceptent pas nous pour moi de ce que nous avons vécu pas non non non...il me disait que j'allais avoir des soucis par rapport à la sécurité sociale. J'allais voir pour le langage non pour les yeux... un orthoptiste ils n'acceptaient pas mais l'équipe n'acceptait pas l'équipe extérieure la pris en charge extérieure que j'avais ah non non non oulala

Moi : Et ça vous l'avez plutôt mal vécu ?

Mme : Je m'en foutais c'était des prises de tête c'est tout, je l'ai mal vécu parce que c'était des prises de tête et je comprenais pas pourquoi ils le vivaient mal parce que c'était pas pour leur mal à eux ou celui d'Anaïs, au contraire, c'était pour améliorer les choses en plus dans l'équipe il y avait des professionnels qui étaient je dirais nuls Anaïs est revenue blessée plusieurs fois physiquement moralement.

Anaïs : Dans le dos, dans le dos !

Mme : Voilà donc y a des choses qui étaient mal faites et moi je palliais à ça par d'autres choses à l'extérieur et c'était mal pris hein ah oui oui !

Moi : D'accord je prends note. Et pensez-vous qu'il existe un manque de communication avec et entre les soignants ? Déjà avec les soignants ?

Mme : Avec l'équipe oui disons qu'il y a un manque de coordination mais ça c'est partout c'est surtout qu'ils font bloc quand il se passe quelque chose et ça ne devrait pas être. De toute façon nous les parents nous ne sommes pas écoutés déjà d'entrée et en plus quand il se passe des choses très graves comme il s'est passé pour ma fille ils font bloc...donc vous pouvez rien faire. Il y avait un médecin généraliste qui venait quand ma fille était pas bien parce que ma fille n'était pas bien avant d'être déclarée diabétique et le médecin généraliste qu'il y avait que je ne voulais pas, il a fallu que j'envoie une lettre recommandée pour qu'il arrête de la voir, par contre je ne lui faisais pas du tout confiance. Moi il m'avait dit on fait ce qu'on veut ici quand vous la déposez enfin quand elle arrive à 9h vous la reprenez à 16h ah oui oui tout à fait sauf que ma fille parle moi elle a la parole ma fille donc s'il se passe quelque chose j'hésiterai pas ! C'est pour ça je me suis mise entre ma fille et eux parce qu'il y avait des choses qui se passaient pas très sympathiques on va dire.

Moi : Effectivement. Ensuite j'aimerais revenir en arrière qui a posé le diagnostic ?

Mme : A la naissance, pas pour le diabète, elle est née... il y a eu une souffrance fœtale il y a eu un manque d'oxygène et vous savez ce que c'est. Il y a eu souffrance fœtale et ils ont pas voulu faire les choses avant donc...

Moi : A la naissance vous en avez pris conscience ?

Mme : ah oui oui déjà bien avant elle est née prématurément Anaïs elle est née j'étais pas enceinte de sept mois donc voilà...

Moi : Et comment ça c'est passé l'annonce, est-ce que vous êtes satisfaite de la PEC initiale ?

Mme : Non toute façon le relationnel moral a été très très dur parce que nous on n'aurait pas aimé évidemment...Non pas qu'on n'aurait pas aimé notre fille attention que les choses soient

très claires parce que ça on l'a dit. Il y a un médecin qui nous a dit enfin qui a dit à mon mari qu'on avait pas la faire ah non non ça a été très très dur pour nous je parle. Et l'annonce a pas été...pas facile, pour tout à chacun nous on l'avait pressenti, on l'avait dit, on n'est pas idiots, on n'est pas des parents idiots en face je dis pas que les autres non plus attention !

Moi : Vous avez senti...

Mme : Ah ben oui ! Quand il y a souffrance fœtale quand il y a un manque d'oxygène on n'est pas médecin, on n'est pas infirmier, bon voilà.

Moi : Avec le recul qu'est-ce qui vous semble primordial dans cette prise en charge initiale de l'enfant au début ?

Mme : De toute façon primordial c'est que...faudrait que les médecins arrêtent de...qu'ils descendent un peu de leur piédestal qu'ils arrêtent de prendre leur patients pour des imbéciles déjà pour commencer et qu'on se parle d'homme à homme d'être humain à être humain. C'est ce qu'on aimerait bien, que les choses soient dites soient claires et que quand il peut y avoir des aides morales, physiques, financières, qu'on nous le dise et qu'on nous cache pas les choses et qu'on ne laisse pas les parents se débrouiller comme nous on nous a laissé faire, voilà. Alors il y a des médecins qui sont très biens, qui sont très bons, l'erreur est humaine, Dieu aussi. J'ai rencontré des gens qui étaient très très bien, j'en ai rencontré des gens qui étaient...bon, voilà.

Moi : Par exemple quelqu'un qui peut vous apporter l'information utile ?

Mme : L'information utile et puis surtout qu'on se sente écoutés. Qu'on nous dise pas dès qu'on dit quelque chose qu'on raconte n'importe quoi. Quand nous on a su qu'il allait se passer quelque chose...Après l'annonce du handicap, qu'est ce qui allait se passer on sait pas comment elle allait être handicapée on n'est pas médecins on savait pas c'est pas nous qui avons passé les examens pour les médecins sont bien là pour ça et encore certaines choses sont difficiles pour eux à comprendre aussi, ce ne sont pas des

dieux, ce sont des êtres humains. Mais par contre qu'on nous écoute et qu'on nous dise les choses telles qu'elles sont, voilà c'est tout.

Moi : De façon simple...

Mme : De façon simple, la vie est simple même avec des mots de médecins... De toute façon nous on sait très bien que vous avez des mots qu'on peut pas comprendre, on n'a pas été dans les études hein, mais y a des mots qui sont simples qui relatent les mêmes choses. Les choses simples de la vie.

Moi : D'accord. Et pensez-vous, j'embraye un peu sur une autre question, que le médecin généraliste puisse prendre des décisions quant au traitement de votre enfant ?

Mme : Dr B. oui, je pense que Dr B. tout à fait, c'est quelqu'un, on a eu des mots Dr B. ça il peut vous dire, on a eu des difficultés. Mais je pense qu'à mon avis oui.

C'est ce qu'on est en train de faire pour Anaïs, je pense qu'il a trouvé le bon traitement, là je dis pas que c'est l'apothéose mais autant lui que moi je pense qu'on est à l'écoute, on s'entend mutuellement c'est tout ce que je demande. Il ne connaît pas la science infuse je ne la connais pas, il est médecin moi je ne le suis pas, je suis maman lui il est médecin, je pense qu'il a compris son rôle, voilà. Dr B. oui.

Il peut faire des erreurs attention, j'ai pas dit qu'il pouvait pas en faire, moi je peux en faire... je le dis mais je le sens bien quoi.

Moi : Vous vous sentez en confiance en fait ?

Mme : J'ai l'impression que je peux tout lui dire à ce Monsieur et d'ailleurs je lui ai dit beaucoup de choses en bien ou en mauvais, en colère ou pas en colère, mais je lui ai dit il accepte. Encore il est venu je lui ai dit quand il m'a dit elle est un peu haute j'ai dit c'était moi après qui n'ose pas faire les choses et c'est dans ma tête à moi parce que bon j'ai la trouille derrière. Il m'a dit je vous entends, je vous écoute et ça me suffit à moi, ça me suffit évidemment, il le sait hein, il sait, il a compris et puis c'est important quand on va voir le médecin c'est pas parce qu'on est bien c'est parce qu'on est mal (*rires*)

Moi : C'est important ce que vous me dites...

Mme : Bien sûr que c'est important. Et quand on voit un médecin c'est pas pour nous entendre dire que la sécurité sociale va nous convoquer ou qu'on dit n'importe quoi, non, pff. Vous savez moi dans ma vie j'en ai vu un paquet des médecins par ma fille, et je peux vous dire que maintenant je leur fait plus de cadeaux (*rires*)

Moi : Ensuite autre question, pensez-vous que le médecin généraliste ait un rôle psychologique dans le suivi de votre enfant ? Et si oui, celui-ci est-il suffisant ?

Mme : Oui, énormément. Alors la oui, ça c'est clair, c'est sur sur, même à 150% sûr et certain ! Si on est mal avec quelqu'un en face on sera mal nous on sera très très mal parce qu'on n'osera pas... Même Anaïs (*rires*) je peux vous dire c'est comme si c'était vous, moi, très très important.

Moi : Et pourquoi selon vous est-ce si important ?

Mme : Parce qu'on lui dit tout à cette personne, tout ce qu'on ressent quoi et dans notre tête à nous il faut qu'on se vide la tête parce qu'on n'est pas bien, pour pas avoir des idées noires. Biensûr que si, la psychologie c'est ça, pas avoir des idées noires...

Cris d'Anaïs

Mme : faut être conscient de ça pour pas que la personne flanche... faut que la personne malade se sente bien quoi, bien dans sa tête et bien dans son corps même si pour Anaïs c'est pas évident, d'être toujours diabétique ou d'avoir des maux quelconques... Ma fille elle est super bien, malgré tout ce qu'elle a elle est rayonnante là elle a la crève elle est malade mais hier il fallait la voir elle est rayonnante, elle dit des choses aux gens, Dr B. elle lui dit. Moi je suis contente qu'ils aient une bonne approche très bien tous les deux.

Moi : Une bonne accroche...

Mme : Moi j'en suis pas du tout jalouse au contraire...Au contraire, c'est super important d'avoir un bon relationnel avec quelqu'un, avec un docteur avec quelqu'un en face, si si.

Moi : Ensuite j'avais comme autre question selon vous quelles compétences ou qualités vous semblent primordiales pour un médecin généraliste afin de lui confier votre enfant ?

Mme : Eh ben justement il faut qu'il soit à l'écoute, à l'écoute déjà et le respect de la personne, c'est deux choses très très importantes pour moi, personnelles. L'écoute et le respect de la personne.

Si Anaïs admettons comme au kiné elle lui dit il faut pas me toucher les pieds ou mes mains parce que j'ai mal...il va juste la masser et ben voilà, il la massera alors que d'habitude il lui fait travailler ses pieds ses mains.

Moi : c'est l'adaptation...

Mme : tout à fait, moi j'appelle ça le respect de la personne ça, parce qu'il sait l'écouter, ils sait la respecter, la prochaine fois ils feront mieux.

Moi : ils s'adaptent...

Mme : Il le sait et Docteur B... c'est ça il sait. Par moment intimement elle avait des choses qui se passaient elle a pas voulu montrer Dr B. a dit ben... respecter je veux dire.

C'est pour ça, Anaïs il y avait longtemps qu'elle avait pas eu un entourage très respectueux comme ça. Parce que travailler avec des hommes c'est pas toujours évident pour une jeune fille !

Moi : c'est vrai

Mme : hé ! Pour n'importe qui, c'est pas évident regardez les personnes âgées qui veulent pas des infirmières ou des aides-soignantes pour prendre la douche. Moi je travaillais en maison de retraite pendant huit ans avant que je m'arrête pour ma fille y a des gens qui voulaient pas hein, je trouvais ça...pas ça me choquais pas qui va dire que nous dans nos vieux jours on va vouloir un homme en face ? Ben non, pas forcément, ben non.

Moi : Ca rejoint l'adaptation

Mme : Ben oui, c'est le respect de la personne ça c'est comme un Monsieur qui veut pas une dame quoi, c'est normal moi ça me choque pas du tout ça après c'est la personne, c'est la personnalité de soi, c'est le respect de la personne ça.

Moi : Bien. Et ensuite ma dernière question on en avait déjà un peu parlé justement avant, pensez-vous que la qualité de la prise en charge de votre enfant ait évolué favorablement avec le temps ? Pourquoi ?

Mme : Qu'elle ai évolué, je pense que oui, elle a moins de monde autour d'elle faut dire aujourd'hui, étranger je parle, elle a plus cette équipe pluridisciplinaire donc elle a plus trente-six personnes qui s'occupent d'elle donc voilà déjà. Evolué oui, c'est ce que je vous dis j'ai un kiné qui est bien relationnellement, bon Dr B c'est ce que je vous dis relationnellement, moi, même mon fils il en est très satisfait, voilà, ma fille elle lui dit tout ce qu'elle a à lui dire donc... Après il faut lui poser la question si elle est bien avec lui...mais moi je trouve que...

Anaïs : Ben oui !

Mme : Ben oui voilà ! Voilà moi je trouve que oui là, oui c'est vrai qu'elle a que deux personnes avant elle en avait... kiné, ergothérapeutes, psychomotricien, éducateurs spécialisés y en avait deux voire trois, de tous âges, de tout caractères confondus, de toutes personnalités, voilà.

Moi : Vous pensez que c'est mieux comme ça ?

Mme : Je dirai pas que c'est mieux comme ça parce que y a un manque de relationnel quand même moi j'aimerais trouver une activité extérieure à ma fille, extérieurement, qu'elle puisse un peu sortir d'ici pour qu'elle voit autre chose.

Toutes ces personnes autour d'elle moi ça m'agaçais, chacun avait ses idées, chacun avait ses avis c'est pas évident. Une équipe pluridisciplinaire c'est pas du tout évident

quand ça entoure un enfant, voilà. Il faut que les gens s'accordent.

Moi : C'est pas toujours évident...

Mme : Le relationnel (*rires*)

Moi : Comment vous pensez qu'on peut améliorer les choses ? Par exemple moi qui fait un mémoire là-dessus, quel est le message fort ?

Mme : (*hausse le ton*) Le message fort c'est que les gens mettent leur personnalité de côté, leurs idées de côté et sachent écouter tout ce qui entoure la personne ou l'enfant. Je crois qu'à mon avis il faut être une équipe hein, il faut pas avoir ses idées arrêtées ou des idées saugrenues de vouloir casser la terre pour en refaire une autre parce que ça peut pas se faire, on va pas casser des montagnes des montagnes, nous les parents on en casse pour nos enfants parce que c'est nous, ça nous regarde, il faut, moralement on a besoin d'avancer nous. Quand il y a une équipe pluridisciplinaire comme nous nous avons eu autour de notre fille, il y a eu manque de relationnel ça c'est clair, entre eux je sais pas comment on peut améliorer les choses je sais pas, mais il faut surtout qu'ils écoutent les parents, qu'ils mettent tout à plat après je sais pas parce que chacun ses idées le relationnel c'est quelque chose c'est ça qui casse l'équipe, c'est ça qui casse la personne ah oui, et puis quand vous entendez des gens, même des docteurs qui vous disent des choses saugrenues, mais des choses, c'est pas possible, parce qu'ils ont un statut, ils se croient Dieu le père, ah oui c'est sur moi ma fille si elle se retrouve en fauteuil c'est à cause de ça le Docteur il a voulu écouter que son égo, son égo il l'a bien écouté parce qu'aujourd'hui c'est pas lui qui est en face, c'est pas lui qui la vit la vie, c'est ma fille, donc c'est ce que je vous dit, je sais pas comment l'améliorer ce relationnel, je sais pas, déjà dans un couple c'est pas évident alors imaginez-vous cinq six personnes qui entourent une personne ? Je sais pas, sûrement qu'on peut améliorer mais première chose, il faut beaucoup beaucoup d'écoute, beaucoup de questions, vous appelez les personnes, moi je pense ça est-ce que vous croyez que c'est bien, c'est pas bien ? Même même moi en tant que maman je

dis pas que je fais tout bien avec ma fille, j'ai pas dit ça, même avec mon fils je dirai jamais ça, après mon fils je dirai jamais ça, après il se construit mais je lui ai donné des bases est-ce qu'elles ont été bonnes est-ce qu'elles ont été mauvaises ? Moi je croise les doigts pour qu'elles aient été bonnes moi c'est ce que je pense. Maintenant faut lui poser la question à lui est-ce que vous avez tout bien vécu avec vos parents ? Est-ce que vos parents ont tout bien vécu quand ils ont commencé à vous éduquer ? On sait pas ça, mais c'est vrai qu'il faut parler, il faut poser des questions moi on m'a souvent reproché que je posais trop de questions mais en attendant si j'avais pas posé de questions on en serait pas là, bien sûr que non qu'on en serait pas là. Tout le monde me le dit, même un papa... Ma fille elle a une copine c'est son papa qui l'élève la maman elle a pas supporté donc elle est partie hein, pourtant il est patron, un statut social très important il me dit mais comment tu sais tout ça toi ? Moi j'ai dit je fonce dans le tas (*rires*) J'ai dit je pose des questions et celui qui veut pas répondre je le secoue jusqu'à ce qu'il me réponde, il le sait le papa, on en rigole maintenant, pourtant c'est un papa je peux vous garantir il est très très dur, encore la semaine dernière on s'est eu au téléphone je lui ai dit un truc, ah il m'a dit le message est passé tu fais comme tu veux ! On en rigole en attendant on se dit les choses, faut pas avoir peur de se dire les choses, en mal ou en bien, vous savez c'est avec le parler qu'on avance, le parler, le vécu des gens pourquoi avoir peur de se parler ? Moi avec le Dr B. on s'est attrapé s'il veut pas comprendre il revient plus ! moi ça me fait plus peur aujourd'hui, y a plus grand-chose qui me fait peur moi vous vous rendez-compte jusqu'où je suis allée dans ma vie ? J'écoute quand il me dit je peux pas faire ci moi je l'entends mais par contre faut qu'il m'écoute, c'est ce qu'il fait. Il a admis devant mon mari par moment Anaïs ça le dépasse son diabète, vous vous rendez-compte un docteur qui admet quelque chose ? Quel que soit le statut social nous ne sommes que des êtres humains ! C'est vrai, il faut être conscient de ça, je le dis aux parents qui m'ont dit mais vous êtes qui vous ? pour moi c'est le plus grand des statut social moi les gens je les... Ma fille s'est fait opérer il y a trois ans de son œil quand je rentrais quelque

part je cadrais tout le monde ! Y a un nouveau médecin qui s'est installé un jour je voulais une ordonnance, je pensais pas que c'était lui il me dit on se connaît en me parlant il me dit ça y est, vous savez pas où ? C'est par rapport à votre fille (...) elle est diabétique votre fille vous en savez des choses ! J'y allais pour moi... Vous vous rappelez toujours pas ? Quand votre fille est tombée diabétique il était en stage à l'hôpital vous avez cadré tous les médecins ! Pendant une heure on a parlé que de vous de votre fille (...) attention il y a une grosse erreur qui a été faite y en aura pas deux je peux vous garantir, voilà c'est tout ce que j'ai à vous dire ça se passe bien ça se passe mal, je m'en fous mais ça se passe et c'est tout le temps tout le temps comme ça ! Et Dr B. il sait comment je suis attendez votre fille se retrouve en fauteuil parce qu'il a pas voulu faire les choses ! Il me dit de pas rester sur un échec vous hallucinez, vous plaisantez ? Evidemment je l'ai jamais revu ce médecin, il se pose pas la question comment on vit comment on vit pas, il m'a ouvert les yeux ! Certains médecins se rappellent de moi, je les ai tous fait à C, je les sentais pas très à l'écoute, pas à fond, Dr B. on est pas sur la même longueur d'onde mais ça fait rien on y arrive ! C'est essentiel pour un malade d'avoir un relationnel, de tout dire au médecin, on a l'impression de se vider ! C'est comme un psychiatre ou un psychologue quand vous vous videz vous allez mieux !

Moi : Un peu comme une psychothérapie ?
C'est comme ça que vous voyez les choses ?

Mme : Elle a le droit de dire les choses, elle a tout à fait le droit, le parler c'est très très important dans une vie après y a d'autres gens qui vous diront autrement.

Moi : On verra (*rires*)

Mme : (...) Tout ce que j'ai fait pour ma fille (...) tous les dossiers que j'ai fait pour éviter de faire un autre prêt (...)
Faut pas avoir peur, se croire surdoué même à la fin de ma vie je m'aperçois que je sais rien surtout pas se dire plus fort que les autres !

Moi : Bien je prends note, merci

Annexe 4 : Rencontre avec la maman de Damien

Au foyer d'accueil de Damien dans une salle à part.

Durée : 37 minutes

Moi : Ma première question vous demande qui effectue le suivi médical régulier de votre enfant ?

Mme : Alors ça c'est difficile parce qu'on a du mal à trouver des médecins qui sont assez disponibles pour venir dans la maison d'accueil, on a déjà eu plusieurs changements. J'avais moi un médecin de famille, au début il est venu mais il a pas assez de temps et il peut pas être là rapidement voilà.

Moi : En cas de problème...

Mme : Donc ça n'a pas pu continuer donc il y a pas de médecin... Il y en a un qui vient, je vois par exemple dans le cabinet du Dr M...le dernier médecin qu'il a eu il a pris sa retraite je crois donc voilà il y a des changements qui sont dûs à des choses comme ça.

Moi : Donc là actuellement, c'est Dr M. qui le suit ?

Mme : Oui il vient quand il a de la fièvre par exemple, c'est lui qu'on appelle.

Moi : C'est un médecin généraliste. Et pensez-vous qu'il ait les compétences pour effectuer le suivi ?

Mme : Oui, ne serait-ce que pour...comment dirais-je, pour synthétiser tout ce qu'il y a parce que même s'il y a besoin d'un spécialiste je pense que le généraliste a ce rôle aussi de tout...comment dirais-je, je trouve pas d'autre mot, regrouper. Le spécialiste il a tendance à avoir sa spécialité.

Moi : Regrouper

Mme : Et d'avoir le dossier complet depuis plusieurs années et quand même un suivi même si les médecins changent un peu il y a quand même un suivi.

Je pense que le généraliste a toute sa place dans la médecine officielle même partout. Le médecin de famille, quand j'étais jeune on avait un médecin de famille qui connaissait toute la famille, tous les antécédents et ça aidait bien.

Moi : Tout à fait c'est vrai que là du fait de l'emplacement géographique peut être c'est quelque chose qui n'était pas possible, le fait que le médecin de famille s'occupe...

Mme : Si, il était ici, il était dans le coin le médecin de famille que j'ai, maintenant j'ai déménagé mais je reviens toujours le voir.

Moi : Et ensuite je voulais savoir si votre enfant était connu d'une équipe pluridisciplinaire ? Donc l'équipe pluridisciplinaire je sais pas comment ça se passe ici mais c'est des neurologues, des kinés...

Mme : Oui oui, il est suivi en neurologie ne serait-ce qu'à cause de son épilepsie, sinon il y a tout...kinés, ergothérapeutes je sais pas si c'est le cas actuellement, qu'est ce qu'il y a d'autre psychologues...Et puis il y a l'intervention de l'équipe qui intervient aussi auprès des personnes âgées...

Moi : Equipe mobile ?

Mme : Oui équipe mobile de soins palliatifs.

Moi : Qui intervient ?

Mme : Il a déjà eu affaire à eux.

Parce qu'il faut dire aussi et ça on peut le dire vraiment, que l'hôpital est un lieu extrêmement difficile, tant pour l'hôpital que pour nos enfants, enfin, nos grands enfants. L'hôpital n'est pas formé pour s'occuper de personnes handicapées et les personnes handicapées à l'hôpital sont un peu perdues parce que à l'hôpital on sait bien qu'ils sont débordés suffit de le voir pour s'en rendre compte. Je vois quand Damien y est, il est tout seul dans sa

chambre... Alors on le laisse un peu aller dans les couloirs dans son fauteuil roulant. Maintenant le mot d'ordre c'est de les lever le plus possible mais y a des fois il peut gêner aussi, c'est pas évident du tout.

Moi : Ce n'est peut être pas très adapté...

Mme : Je sais que même à la limite à l'hôpital de R... il est à l'étage il peut pas tellement aller trop ailleurs. Je me souviens un jour il était à T... il était au rez de chaussée, il avait vu les gens rentrer sortir de l'extérieur, il y avait des voitures qui pouvaient passer. Et puis en plus pour les soins, ils ont parfois des soins pas agréables non plus. La dernière fois qu'il y est allé, comme ils savaient pas ce qu'il avait ils ont commencé par lui faire une ponction lombaire, pfff... j'étais pas ravie, je l'ai su après.

Moi : C'était il y a longtemps ?

Mme : Le trimestre dernier ou celui d'avant finalement ils ont tellement peur des méningites qu'ils font des ponctions lombaires à tour de bras, pfff...

Moi : Et selon vous quelle est la place alors du médecin généraliste dans tout ce qui est coordination des soins ?

Mme : De coordonner, de tout regrouper et de surveiller dès qu'il y a quelque chose qui va pas. Il a sa place ça c'est sûr oui.

Moi : Ensuite pensez-vous qu'il existe un manque de communication avec et entre les soignants ?

Mme : Non moi je trouve que depuis bien des années ça c'est beaucoup amélioré de ce côté là. Les parents on est au courant de ce qui y a, quand il y a quelque chose qui ne va pas on nous prévient donc j'avoue que oui oui ça c'est nettement amélioré. Quand je dis depuis quelque temps, c'est je sais pas, il y a quelques temps c'est il y a trente ou quarante ans c'était pas comme ça. Quand quelqu'un il était pris quelque part il était... comment dirais-je, les parents avaient plus trop leur mot à dire, alors

que là on en tient compte ou pas mais les parents on peut dire ce qu'on a à dire.

Moi : Et entre les soignants, entre eux, vous pensez que la communication est suffisante ?

Mme : Alors ça je sais pas, je sais que maintenant, bon, la dernière fois qu'il y a eu cette ponction lombaire j'ai demandé, donc on a fait une réunion avec le médecin et les infirmières et on a mis dans son dossier justement, on a spécifié qu'il pouvait avoir des infections urinaires parce qu'il a été sondé pendant un moment donc le médecin m'a expliqué que ça pouvait revenir et qu'à l'hôpital ils fassent pas systématiquement une ponction lombaire, qu'on cherche plutôt dans cette direction

Moi : Donc là il y a eu communication...

Mme : Oui j'ai demandé à ce que ce soit signifié.

Moi : Et c'est pas quelque chose qui est difficile à obtenir...

Mme : Non non parce qu'ici ce qu'ils recherchent avant tout c'est le bien-être des personnes qu'ils soignent (*rires*)

Moi : Et avec le médecin généraliste vous pensez qu'il existe un manque de communication ou ça se passe bien ?

Mme : Non je n'ai pas l'impression, non, si j'ai besoin de poser des questions je pense que je pourrais le rencontrer et puis...

Moi : Très bien, et je voulais juste revenir un peu en arrière pour voir un peu qui avait posé le diagnostic de votre enfant au début de la prise en charge ?

Mme : Quand il était tout petit ? Alors ça c'est galère... (*rires*) Je devrais peut être pas dire ça parce que vous enregistrez ! Mais c'est-à-dire que partout où vous passez vous avez un avis différent. Damien a été hospitalisé plusieurs fois, une fois parce qu'on a voulu faire... c'était un scanner à l'époque, donc il avait

hospitalisé...j'avais de la famille à Paris donc on était allés...

Je vais reprendre les choses dans l'ordre, Damien a été vacciné à l'âge de quatre mois, il avait eu le BCG un mois avant, ce qui était trop proche on m'a dit après je ne savais pas, et après il a fait une grosse otite et après il a eu des troubles qui ont commencé. C'est-à-dire qu'il ne grandissait plus, il ne grossissait plus, il avait des petites secousses, c'était juste des petites secousses mais bon, quand même, donc le médecin qui le suivait à l'époque a demandé une hospitalisation pour faire des examens. Comme j'avais de la famille à Paris on y est allés, à l'époque ce qui avait justifié ça, c'est que à l'hôpital de V... où on nous avait dit de le mettre j'avais téléphoné en disant j'habite pas sur V... est-ce que je pourrais venir rester plus longtemps pas venir juste une demi-heure le matin et l'après-midi ? Elle m'a répondu quand vous l'aurez tenu pendant une demi-heure dans vos bras qu'est-ce que vous voulez faire de plus ? Oh ! moi j'ai dit je le laisse pas dans un endroit comme ça ! (*rires*)

Moi : Je comprends, on n'a pas envie.

Mme : Il avait quand ça s'est passé, six ou sept mois. Donc je suis allée à Paris, on a fait le scanner et ils ont trouvé des lésions cérébrales diffuses. Quelqu'un m'a dit après je savais pas il vaut mieux une lésion cérébrale à un endroit ciblé, même un peu importante, que des lésions cérébrales diffuses c'est ce qu'il y a eu. Ce scanner j'ai eu beaucoup de mal à le récupérer, ah oui à l'époque c'était pas comme maintenant, non. Un jour quelqu'un me l'avait réclamé et j'arrivais pas à l'avoir et j'avais téléphoné à l'hôpital ils voulaient pas me le donner et l'infirmière que j'avais eu m'a dit mais Madame moi je peux pas vous le donner et je lui avait répondu, des fois on a des réponses qu'on s'étonne même d'avoir... Je lui avais répondu mais vous faites partie du corps médical ?! (*rires*) Alors elle me l'avait envoyé sans un mot sans rien mais j'avais eu au moins les prises de vue comme ça comme j'allais ailleurs je pouvais montrer...

Moi : Est-ce que vous êtes satisfaite de la prise en charge initiale qui a été faite au tout début?

Par prise en charge initiale je veux dire l'information, l'orientation après vers les spécialistes ?

Mme : Non à l'époque pas vraiment non, parce que d'abord y en a qui me disaient il est polyhandicapé, y en a d'autres qui disaient il est autiste, d'autres qui disaient autre chose donc... Il n'y avait pas un diagnostic vraiment réel, enfin, fixe et on ne savait pas où aller et que faire. On nous a quand même conseillé d'aller dans un... comment ça s'appelle, des centres de rééducation... CAMPS donc il y est allé jusqu'à l'âge de six ans. Après c'était fini donc il fallait le mettre quelque part. Donc là on nous a envoyé en psychiatrie oh, alors là je vous dit pas ! (*rires*) Oulala j'avais l'impression que c'était pas du tout adapté pour lui. Il était dans un service de psychiatrie où moi j'étais assez choquée parce qu'on nous obligeait à le laisser toute la journée. Le matin je pense qu'ils faisaient des choses avec lui on savait pas quoi mais l'après-midi il se passait rien et si on y allait l'après midi je peux vous dire, il y avait une personne pour neuf ou dix dans une salle, elle tricotait c'est tout ce qu'il y avait ! Quand on a vu ça on a dit nous il serait aussi bien à la maison hein. C'était des grandes salles avec des grandes fenêtres en hauteur toutes fermées à clef, le genre de choses qu'on n'a pas envie de voir et ce qui m'a décidé à pas le laisser là ; il avait des séances de piscine ça c'était bien, mais il y avait deux personnes qui prenaient en charge, tantôt un homme tantôt une femme. Avec la femme ça se passait bien elle était douce elle le prenait bien ça allait. L'homme j'ai pas compris sa démarche, mon fils il avait pas encore d'équilibre et il lui tenait les mains dans le dos, marche, si tu marches pas c'est que tu veux pas ! (*rires*) Quand j'ai vu ça, quand j'ai vu aussi qu'il y avait un groupe d'autres enfants plus jeunes avec nous, il y avait un des enfants qui pleurait à toutes les séances, que les femmes qui étaient là lui disaient quand t'auras fini de pleurer tu t'arrêteras ! C'était une petite fille quand elle s'arrêtait de pleurer c'est qu'elle était tellement fatiguée qu'elle s'endormait et moi je pouvais pas comprendre ça. On a décidé de faire de la rééducation à la maison chez nous. Quand je suis allée voir le psychiatre et que je lui ai expliqué ça, j'étais allée le voir en lui laissant

du temps pour s'organiser, nous on était pas encore prêts tout à fait, lui il m'a dit dans ces conditions vous prenez votre enfant dès demain je le garde pas ! Les rapports ont été plutôt difficiles. Et puis j'ai su après ça, je savais pas à l'époque, que les soins psychiatriques n'étaient pas très adaptés aux enfants qui ont des troubles de l'autisme. Ils ont besoin au contraire d'être stimulés et pas seulement au niveau psychiatrique donc c'est ce qui a justifié qu'on a fait autre chose. Ca l'avait fait progresser, lui qui ne bougeait pas, qui ne marchait pas, on l'a fait ramper, on lui a appris à ramper, on lui a appris à marcher à quatre pattes, à marcher avec un déambulateur. On lui a appris à reconnaître des images, ça je sais qu'il les reconnaissait, parce qu'on lui mettait avec une ergothérapeute après on faisait ça, on lui mettait une image, par exemple le goûter, il y avait un fruit, il devait montrer l'image avant de prendre ce qu'il voulait, il reconnaissait bien. Tout ça c'est des choses en psychiatrie on fait pas, ça l'avait beaucoup aidé à s'ouvrir.

Moi : Et donc du coup avec ce que vous me dites, avec le recul, qu'est-ce qui vous semble primordial dès le début ?

Mme : C'est de le stimuler quand même je pense. Ils ont besoin à la fois d'être compris, d'être reconnus pour ce qu'ils sont et non pas...comment dirais-je maltraité...pas maltraité dans le sens le plus horrible. Cet infirmier psychiatrique qui lui disait alors qu'il avait pas d'équilibre et qu'on voyait qu'il avait peur...En plus il avait peur de l'eau, je comprenais pas ce genre de démarche donc je pense qu'ils ont besoin d'être compris et stimulés. Maintenant c'est ce qu'on fait dans les centres, on les stimule au niveau visuel, auditif. Ça pour moi c'est très très très important.

Moi : Plus que ce qui est de l'information des parents, orientation, le côté un peu technique, vous avez trouvé les réponses suffisantes ?

Mme : Non pas tellement, en fait les réponses c'est nous qui sommes allés les chercher, on les a pas trop non.

Moi : Il y a aussi l'information du coup.

Mme : Puisque en sortant du CAMPS on nous avait orienté vers la psychiatrie sans nous demander notre avis. Il y avait que ça, à l'époque. Je me souviens qu'à l'époque son dossier passait du médecin du CAMPS au médecin de psychiatrie et moi j'avais demandé à voir ça (*rires*) parce que je me suis dit il y avait pas de raison. Je sais qu'on les a quand même un peu bousculés quand il était au CAMPS. Quand ils faisaient des bilans c'était le psychologue ou la psychologue qui nous recevait lequel ou laquelle ne s'occupait pas de notre fils. Alors nous on avait dit à la directrice on comprend pas, nous on voudrait parler à l'équipe qui s'occupe de lui et non pas à la personne qui ne le connaît pas vraiment qui a vos directives mais qui ne connaît pas elle-même. Ils nous ont quand même répondu favorablement, on y est allé, et alors que quelqu'un nous avait dit que Damien participait pas à ce qu'ils demandaient pendant qu'on parlait mon mari a joué avec lui et Damien lui a répondu et jouait avec lui pendant toute la séance. Eux s'en sont pas rendu compte mais ce jour-là il y avait une stagiaire, la stagiaire elle avait son œil un peu extérieur et c'est elle qui a dit mais pendant toute la séance Damien a participé aux jeux de son père. (*rires*) Et ça ça les a quand même interpellés quelque part donc après on a eu la possibilité de parler directement avec l'équipe. C'est dans cet esprit-là que j'avais demandé la lettre qui allait de médecin au médecin (*tape du poing et rires*). Dans cette lettre j'ai découvert des choses, j'étais assez étonnée. Quelqu'un m'avait, et je me suis dit on le fait souvent ça dans la vie courante, je vais vous expliquer, donné des intentions que je n'avais pas eu. Par exemple, à partir du moment où Damien devait aller ailleurs, que je me m'étais désintéressée, que j'avais eu plus d'absences que d'ordinaire, ce qui était faux. Moi je les marquais mes absences, y en avait eu plus parce qu'il avait été absent pour lui-même ou pour nous mais aussi la personne qui disait ça qui elle-même avait eu plus d'absences donc globalement il avait plus d'absences. Ca c'est quelque chose qui est resté que j'ai encore dans la tête. Si les gens m'ont donné une intention que j'avais pas ça veut dire que nous on fait la même chose avec Damien et ça je l'ai encore dans la tête. Après, la première fois qu'il était

dans une institution, ça recommençait il y avait le bilan et j'ai encore une fois demandé à y être et surtout que Damien n'y soit pas parce qu'on disait des choses c'était des jugements qu'on porte souvent, c'est difficile quand on peut pas répondre. C'est ce que j'ai dit à un éducateur, moi si je vous dis tout ce que je pense de vous il y aura du bon, il y aura peut-être du moins bon, mais si jamais vous ne pouvez pas répondre, pensez à ce que ça va vous faire à l'intérieur. Après de dire à Damien ben voilà on s'est réuni, on a parlé de ça, ça on trouve que pour toi c'est bien, là peut être que tu peux faire mieux, on va t'aider, toujours dans le sens de quelque chose de plus positif.

Moi : Et qu'est-ce que vous avez attendu, vous, de votre médecin généraliste au moment du diagnostic ? Même si c'est pas lui qui l'a fait.

Mme : Le diagnostic (*rires*) je sais que les médecins pour eux le diagnostic est déjà un passage très difficile à trouver et à dire aux parents. Je le sais parce que j'ai été un jour à un colloque où il était question de ça, justement sur le handicap et les médecins eux-mêmes reconnaissaient pour certains qu'ils ont assez peur du handicap et comme ils ont cette peur un peu en eux ils sont parfois maladroits pour l'annoncer. Je me souviens de cette famille, nous ça n'a pas été le cas, où on leur avait dit votre enfant avec le faciès qu'elle a...ouhh (*rires*) ça ça a pas passé !! Avec ce faciès il y aura tel et tel truc...

Moi : C'est plus du tact alors que vous attendez...

Mme : Je pense que dans la vie, il faut toujours essayer de montrer le côté positif des choses parce qu'il y en a toujours de toute façon. Moi je sais qu'actuellement chez les personnes qui ont un cancer, l'annonce du cancer peut être quelque chose qui les plongent encore plus dans la maladie parce que ça fait un véritable choc. Si quelqu'un dit docteur je veux savoir dites-moi ce qu'il en est, c'est différent mais il y a des personnes qui ont peut-être besoin de ne pas savoir trop radicalement tout de suite, que les choses viennent petit à petit, que la prise de conscience puisse se faire. Annoncer à des

parents que leur enfant sera handicapé et qu'il ne sera peut-être pas comme les autres, qu'il grandira difficilement c'est toujours difficile. Moi je l'ai assez bien vécu, mon mari un petit peu moins bien mais ce n'est pas le cas de tout le monde. J'ai vu des familles où du coup avec l'enfant handicapé ils n'étaient pas favorables voire violents parce qu'eux-mêmes ne se sentaient pas à la hauteur. C'est vrai que la tâche est difficile pour le médecin aussi ! (*rires*)

Moi : C'est ce que j'essaie d'explorer.

Mme : C'est très difficile d'annoncer à quelqu'un un handicap, une maladie ou une mort, très difficile.

A ce moment-là si le médecin qui dit ça a de l'empathie pour les personnes et être prêts à leur dire...J'étais voir un jour un médecin qui était...qui savait guérir...remettre des énergies en place, tout de suite ce médecin m'a dit moi je vous le guérirai pas c'est sûr, mais je vais vous aider et c'est tout et ça suffisait. Et c'est vrai que à chaque fois que j'allais le voir il y avait une aide. Cet homme je le sentais très... comment dirai-je, par exemple à un moment donné son cabinet était en haut d'un escalier, il hésitait pas à descendre, pour m'aider à monter mon fils, vous voyez ? Quand vous voyez ça vous faites confiance.

Malheureusement la médecine actuelle est très technique, très technologique et du coup les médecins sont un peu trop assaillis par ça et du coup ils ont peu de temps. Une consultation qui dure quinze à vingt minutes s'il n'y a pas grand-chose ça va mais s'il y a quelque chose d'important, c'est nettement insuffisant. Le rapport avec la personne que ce soit un médecin ou un thérapeute, pareil pour tout le monde, le rapport que l'on a à cette personne c'est déjà presque 50% de la guérison, peut-être pas 50% mais une grosse part. Quand on est bien avec un médecin, d'ailleurs les gens le disent bien, on n'a pas envie d'en changer ça c'est sûr! Etre bien avec son médecin c'est y aller avec cette confiance qui fait qu'on s'ouvre à la possibilité d'une guérison ou d'une aide favorable disons.

Moi : Oui j'entends bien et pensez-vous que le médecin généraliste puisse prendre des décisions quant au traitement de votre enfant ?

Mme : Oui je pense que oui, pour moi ça ne fait aucun doute.

Moi : Et est-ce que le médecin généraliste ça ça regroupe peut être ce que vous venez de dire, a un rôle psychologique dans le suivi ?

Mme : Oui aussi, ça va ensemble. Le médecin qui n'a pas de rôle psychologique c'est ce que je vous disais toute à l'heure c'est un médecin qui est dans la ...

Moi : La technicité ?

Mme : Technicité voilà c'est ça. Et ça ce n'est pas suffisant pour moi. Le corps humain il y a le corps et la personne et il faut que les deux soient aussi bien accueillies.

Moi : Et quelles compétences ou qualités vous semblent primordiales pour un médecin généraliste afin de lui confier votre enfant ?

Mme : Tout ce qu'on vient de dire, ça résume assez bien, des qualités de présence, de regrouper un peu toutes les informations. Mon généraliste m'a raconté un jour (*rires*) qu'il y a des clients qui vont voir des spécialistes et puis ils reviennent le voir lui, ils disent on m'a dit ça mais qu'est-ce que ça veut dire ? (*rires*) Et c'est le généraliste qui explique parce que le spécialiste a utilisé des mots techniques et ils savent pas ce que ça veut dire ! (*rires*)
Donc le généraliste a aussi cette explication qu'il peut donner lui.

Moi : Plus simple et plus accessible peut-être ?

Mme : Oui, je trouverai dommage qu'il y ait plus de généralistes franchement, ah oui.

Moi : Non, c'est pas ce qui est en train d'arriver au contraire. Et enfin, dernière question pensez-vous que la prise en charge de votre enfant ait évolué favorablement avec le temps ?

Mme : (*soupire*) Ben là je suis un peu embêtée parce que j'ai demandé au neurologue si la prise des médicaments pour l'épilepsie pouvait aggraver l'épilepsie ? Il m'a dit oui, donc on est dans une impasse et c'est pas de leur faute parce

qu'ils ont rien d'autre à proposer donc voilà...
Donc il y a des moments où je me demande s'il vaut mieux mourir d'une crise d'épilepsie ou mourir de trop de médicaments (*rires*) mais bon, l'un comme l'autre c'est pas formidable mais bon.

Moi : Donc selon vous il n'y a pas vraiment eu d'évolution favorable avec les années ?

Mme : Non, un jour le neurologue de l'hôpital m'a dit que ça c'était plutôt dégradé chez lui donc on va pas vers un mieux.

Moi : Après la question c'était est ce que la prise en charge a évolué favorablement selon vous plutôt du côté des soignants, après la maladie a son évolution...

Mme : Oui oui bien sûr là ce que j'ai dit ce n'est pas une critique, c'est une constatation, que la médecine n'a pas ce qu'il faut pour agir autrement.

Moi : Ça c'est le côté technique.

Mme : Voilà, c'est ça, mais ils font ce qu'ils peuvent.

Moi : Et après pour ce qui est des soins de support, les soins psychologiques, est-ce que ça vous pensez que ça a évolué plutôt en mieux ?

Mme : Oui oui tout à fait.

Moi : Il y a une différence peut-être entre les deux versants de la prise en charge ?

Mme : Alors ça je sais pas, parce que j'ai pas...Tiens ça me fait penser que je l'ai pas encore rencontré...Il y a pas longtemps qu'il y a une psychologue, parce que ça fait pas longtemps que c'est ouvert ici, il y a pas longtemps qu'il y a une psychologue donc il faudrait peut-être un jour que je la rencontre. Des fois je me suis opposée à des choses par exemple, il y avait un médecin de rééducation fonctionnelle avant il était à M...Il y avait un médecin de rééducation fonctionnelle qui avait vu que Damien ça lui arrivait de baver et qui avait dit ben on peut faire des choses, alors on

avait dit ben quoi ? Il y a un médicament à base d'atropine, et moi je connais l'atropine, je suis fille de pharmacienne, je connais un peu (*rires*) et je sais que c'est... Il faut pas en abuser c'est ce qu'on met dans l'œil d'ailleurs pour dilater la pupille et donc ça bloquait la salive et moi je lui ai dit, attendez Damien pour le moment il a des tas de soucis mais pour le moment il a une digestion qui se passe pas trop mal, si on lui bloque sa salive il va avoir des problèmes digestifs qui vont se rajouter. Alors il m'a dit oui mais vous comprenez, s'il bave on va moins vers lui. Alors j'ai dit oui c'est un choix qu'on verra avec l'équipe qui s'occupe de lui, je prends pas la responsabilité toute seule, moi je suis pas pour donner toujours plus de choses. Donc j'ai demandé dans ma famille parce que j'ai aussi une sœur et un beau frère qui sont aussi pharmaciens (*rires*) je leur ai demandé des renseignements sur ce médicament. Il s'avère que ce médicament je sais plus comment il s'appelle, avait été mis pour des personnes en soins palliatifs qui s'étouffaient avec leur salive donc on leur donnait ça pour éviter ça. Il avait été enlevé pendant un moment même parce qu'il avait des effets secondaires après il avait été remis c'est les renseignements que j'avais eu. Je m'étais dit non c'est pas pour Damien ça, il faut pas lui donner ça. Donc on est allé voir l'équipe, et après la directrice, on lui a dit nous on souhaite pas lui donner ça et elle nous a avoué qu'il y avait un autre pensionnaire qui l'avait eu et qu'ils avaient été obligés de l'arrêter parce que ça n'allait pas. Donc il y a des fois où en tant que parents il faut aussi qu'on reste vigilants. Apparemment eux l'étaient aussi pour l'autre résident, ils l'avaient arrêté aussi quand même. C'est pour dire il y a des médecins ils ont la réponse médicale à quelque chose mais sans tenir compte forcément du tout. Moi je voulais pas qu'on lui bloque sa digestion, la salive c'est très très important surtout que Damien il mâche pas très bien donc il a déjà tendance à avaler trop vite, donc si en plus on lui enlevait le peu de salive qu'il peut avaler c'était pas bon.

Moi : Très bien, est-ce qu'il y a encore quelque chose que vous voulez rajouter ?

Mme : Non, non, moi je demande pas mieux que les choses se passent bien entre le corps médical et nous. (*rires*) Mais on sent bien que la médecine elle évolue... Maintenant quand même on fait plus... On a demandé à ce que soit mis dans son dossier qu'on ne voulait pas qu'il y ait de... d'acharnement thérapeutique en cas de problème d'ailleurs j'en ai parlé avec le neurologue il m'a dit si Damien faisait un coma moi je le réanimerais pas. Moi je vous donne mon accord, je suis d'accord avec ça et son père aussi. On a pas envie de le maintenir en vie simplement pour le maintenir en vie quoi, si c'est pour lui le moment de partir il partira voilà.

Moi : Et ça vous avez pu en parler facilement avec les soignants de cette question de l'acharnement ?

Mme : Oui oui ils sont aussi d'accord là-dessus. Je pense même les équipes médicales maintenant le sont de plus en plus, de se rendre compte que ça sert à rien de maintenir quelqu'un en vie quand on sait que c'est la fin mais je ne suis pas pour l'euthanasie par contre, pas du tout.

Moi : Je comprends bien, juste contre les techniques lourdes.

Mme : Maintenir quelqu'un dans le coma sachant que la personne sera handicapée parce que son cerveau n'a pas été alimenté enfin... oxygéné. Moi pour moi ça ne sert à rien, sans la machine cette personne elle serait pas restée, donc j'ai une vision plus simple de la vie (*Rires*)

Moi : Je comprends tout à fait votre point de vue.

Mme : Quand on a un enfant comme lui on est préparé au fait peut-être qu'il ne vivra pas pendant quatre-vingt ans c'est ce que j'ai dit à ma fille, avec ce qu'il a on sait pas, on sait pas l'âge, c'est sûr que des problèmes neurologiques font que ça peut abrégé sa vie aussi, j'en ai parlé aussi à sa sœur.

Moi : Je vous remercie beaucoup.

Annexe 5 : Rencontre avec la maman de Philippe

Durée : 28minutes

Fait à domicile le 7 février 2013 sans Philippe.

Moi : Ma première question voulait voir un peu avec vous qui effectue le suivi médical régulier de votre enfant ?

Mme : Ben c'est le Dr M...

Moi : Donc son médecin généraliste ?

Mme : Son médecin généraliste, d'où si Philippe prend trop de crises entre guillemets puisqu'il est considéré comme un épileptique mais dans les épilepsie je crois qu'il y a beaucoup beaucoup de ...comment dire...

Moi : De grades ?

Mme : De grades, de choses comme ça, quand il juge nécessaire de le reconduire chez Dr T...c'est lui avec moi qui prenons la décision de prendre le rendez-vous .

Moi : Dr T...c'est un neurologue ?

Mme : C'est un neurologue qui est à T...et Philippe y a déjà fait de nombreux séjours. Il y a eu été trois mois, deux mois, je peux pas dire qu'il y va souvent non, là dernièrement ça faisait plus de trois ans qu'il n'y avait pas été donc je leur ai demandé qu'elles me le reconduisent ce qui a été fait. Il y est resté trois jours je crois, court terme. Le Dr M. avait dit à court terme pour qu'il ne soit pas trop perturbé. Au niveau médicaments je ne saurais pas vous dire, je pense qu'il a toujours de la dépakine, maintenant plus ou moins je ne sais pas, bref, mais apparemment il fait toujours des crispations du visage et ça quand il a beaucoup de crises entre guillemets moi je suis pas mal perturbée aussi d'où j'ai pris rendez-vous chez l'ostéopathe pour voir toutefois si ...j'en sais rien parce que c'est musculaire en définitive.

Moi : Oui, peut être que ça peut améliorer effectivement, ça coûte rien d'essayer. Et enfin

pensez-vous que le médecin généraliste ait les compétences pour faire le suivi ?

Mme : Moi je pense que oui, sincèrement oui, parce qu'on marche bien main dans la main, moi je pense que oui, je pense pas je suis certaine ! (*rires*)

Moi : Et votre enfant est-il connu d'une équipe pluridisciplinaire ? Il y a plusieurs intervenants, kinésithérapeute, neurologue ?

Mme : Alors il a kiné du centre, il a l'ergothérapeute...qu'est ce qu'il y a encore, le kiné et puis de l'extérieur le Dr T...le neurologue qui vient au cas où...non, il a un bon suivi médical hein.

Moi : Quelle est la place du médecin généraliste dans la coordination des soins ?

Mme : Alors je pense que lui c'est la tête, pour moi perso je pense que c'est la tête. On se comprend on fait un schéma Dr M... et après il y a la kiné etc...Pour moi c'est lui, en quelque sorte, il connaît bien Philippe et comme il le voit fréquemment une fois par mois on va dire donc il voit ou ça s'aggrave ou ça s'améliore et donc lui peut dire je le conduis à tel endroit parce qu'il y a plus de crises, si ça va ok. Moi perso le docteur généraliste pour moi c'est la tête.

Moi : D'accord, très bien, et pensez-vous qu'il existe un manque de communication avec et entre les soignants ?

Mme : Non, parce que dès que je m'aperçois de quelque chose je vais vers eux, je leur expose mon... enfin le problème de mon enfant et de là je dis est-ce qu'il serait bon de faire ça ça ou ça comme je le dis souvent au Dr M...

Moi : Et vous ne rencontrez pas de difficultés ?

Mme : Non non non, tout le monde est à l'écoute. Je suis la maman mais je pense qu'on a besoin de se serrer les coudes pour justement avancer, il y a une amélioration merci, aggravation ben on agit.

Moi : Et avec le médecin généraliste, il n'y a pas de problème de communication ?

Mme : Non pas du tout. Pas plus avec le médecin généraliste qu'avec les autres y compris avec la directrice. Parce quand il y a quelque chose qui va pas je m'adresse d'abord à la directrice et ensuite j'agis ou elle agit suivant...non, non.

Moi : Je reviens un peu en arrière, au début de la prise en charge vous vous souvenez qui a posé le diagnostic de votre enfant ?

Mme : (*Changement de timbre*) Ohhhh oui c'est très ancien tout ça...il avait...(silence) D'abord c'est moi qui me suis aperçue de son handicap il avait deux mois donc ça été le choc du siècle. (*Pause*). A la suite de ça il m'a fait des convulsions à quatre mois, il m'a percé quatre dents. A la suite de ça il a été sur Lyon...Il a été au centre Edouard Herriot. En plus de ça il était malvoyant, donc il était pas considéré aveugle mais très malvoyant. Il a été aux Massues, il a été à Saint Genis Laval. Comme professeur j'ai eu le professeur C... qui était je dis qui était parce que s'il existe encore ce Monsieur il doit être très très âgé. Il m'avait toujours dit je vous accorderai tout ce que vous voudrez parce que je vois que vous voulez l'en sortir et vous en sortir aussi mais je vous interdis d'aller voir un charlatan ha ça ça m'avait toujours...Ca m'avais marqué donc depuis l'âge de deux mois je peux vous dire que Philippe je m'occupe de lui comme je peux avec les moyens du bord mais on est toute une équipe.

Moi : Est-ce que vous êtes satisfaite de la prise en charge initiale ? Au moment du diagnostic, est ce que vous avez trouvé les informations nécessaires ? Est-ce que on vous a orienté vers les bons spécialistes?

Mme : J'ai toujours eu de la chance malgré les problèmes [...] Derrière chez nous on avait un couple avec de jeunes enfants, la maman des enfants elle avait dans sa famille une neuropsychiatre. De ce fait par rapport à elle après donc j'ai eu beaucoup d'ouvertures. En quelque sorte ça m'a beaucoup aidé. C'est ce que je dis,

on a eu de la chance de rencontrer des gens qui avaient des contacts dans des cliniques ou dans des hôpitaux et qui nous ont permis de peut-être mieux soigner Philippe.

Moi : Mais du point de vue des soignants ce que vous avez recherché vous ne l'avez pas trouvé parce que c'était par des contacts? Ca a peut-être un peu manqué au début que le médecin vous oriente ?

Mme : J'ai aucun médecin qui m'a orienté, je me suis toujours débrouillée, ne serait-ce avec cette personne dès le début.

Moi : Et avec le recul qu'est-ce qui vous semble primordial dans la prise en charge initiale pour un médecin généraliste?

Mme : Pour un médecin généraliste...pff...

Moi : Quand il doit annoncer ou quand il s'occupe...

Mme : Je pense qu'il faut toujours dire la vérité, même si elle est blessante il faut toujours la dire. Moi je fonctionne comme ça, je pense que il faut être franc, il faut dire les choses telles quelles il faut pas chercher à ...à amoindrir le choc, pour moi c'est ça. Parce que moi je l'ai eu le choc et je l'ai eu parce que c'est moi qui me suis aperçue de l'handicap de mon gamin ! Déjà là j'avais pris entre guillemets si je peux m'exprimer ainsi un bon coup, j'avais de la chance d'avoir cette personne qui puisse m'orienter sur Lyon.

Moi : Le médecin traitant comment il pourrait agir au début en étant franc?

Mme : Ca je peux pas vous dire parce que je n'ai pas été confrontée c'est pas le terme, je n'ai pas été en contact avec le médecin traitant. Philippe avait deux mois quand je m'en suis aperçue, de là on a remué ciel et terre et hop on a commencé à agir. Donc ça été Lyon après ça été les Massues, il a même été à Grenoble pour sa vue il est resté un certain temps ça a rien fait, fallait lui débloquent les nerfs optiques, on n'a rien pu faire malgré qu'ils apportaient des produits de Suisse etc.... Je pense que j'ai fait,

pour Philippe, qu'on a fait tout ce qu'on pouvait faire en notre domaine si je peux m'exprimer ainsi... De toute façon on peut pas faire des miracles hein, ça c'est clair, mais on peut juste essayer d'améliorer, si on peut appeler ça comme ça mais il faut se bouger, il faut pas rester assis sur sa chaise, ça c'est clair.

Moi : Et pensez-vous que le médecin généraliste puisse prendre des décisions quant aux traitements ?

Mme : Bien sûr c'est lui que ça incombe c'est pas moi qui vais lui dire vous pouvez lui donner ça et ça j'y connais rien.

Moi : Non, le médecin généraliste par rapport par exemple à d'autres spécialistes est-ce que vous pensez que lui il peut prendre des décisions ?

Mme : Moi je pense que oui, parce que de toute manière ils prennent toujours contact l'un et l'autre, ils ne marchent jamais cavalier seul. Pour moi de ma fenêtre je le conçois comme ça. Je pense que s'il y a un souci, on prend l'exemple du Dr M... s'il a un problème il contacte peut être le Dr T... entre guillemets on va dire et puis il lui demande s'il peut prendre ça ça ou ça ou pourquoi il lui donne ça...Mais entre eux il y a toujours un courrier qui circule.

Moi : La communication entre soignants...

Mme : Exactement moi j'y crois. Je ne me fais pas de soucis, non, non, non.

Moi : Vous pensez que ça se fait déjà bien, et pensez-vous que le généraliste ait un rôle psychologique dans le suivi?

Mme : Je pense que oui, moi j'y crois tout à fait.

Moi : Est-ce que c'est suffisant la place qu'il occupe là-dedans ?

Mme : (*soupire*) Peut être pas...mais... Pour mon cas perso je pense que oui maintenant pour Philippe il y a uneJe trouve plus mes mots...une personne qui vient...zut je trouve plus mes mots...

Moi : Une psychologue ?

Mme : Voilà. Elles envisageaient de le reconduire. Moi j'y vois pas d'inconvénients, s'il y trouve son bonheur...s'il trouve de quoi se défouler ou s'apaiser...moi je suis bonne pour tout toute façon, s'il est ok, moi je marche avec mon enfant donc moi j'y vois pas d'inconvénients.

Mais je pense quand même que le Docteur généraliste joue un grand rôle parce que c'est celui-ci qui le voit le plus. Maintenant je pense pas me tromper pour moi perso je fonctionne comme ça.

Moi : Et vous, vous trouvez que ce rôle est suffisant ? Ou est-ce qu'il y a un progrès à faire ?

Mme : Progrès à faire aujourd'hui ...pour Philippe perso je pense pas qu'il y ait de progrès on peut juste apporter une petite amélioration, mais les progrès pour lui sont hélas terminés. Je pense plutôt qu'on va sur le déclin maintenant. Vu l'âge, jusque vingt ans on est encore en ligne droite ou vingt-cinq ans pour un handicapé après on fait comme tout le monde on commence à baisser, je pense que le cas de Philippe on régresse vite vite vite.

Moi : Ça c'est son cas à lui. Le rôle du médecin généraliste dans le support émotionnel enfin psychologique est-ce que selon vous c'est suffisant ? Ce rôle-là pas le traitement effectivement est-ce qu'on peut encore s'améliorer ou est-ce que ça vous semble...?

Mme : Je ne sais pas, je peux pas répondre. Parce qu'on est tous un cas, pour moi ce sera peut être suffisant pour Philippe ce sera peut-être pas suffisant, d'où peut-être que le psychologue peut lui apporter un plus, il va y aller. Pourquoi pas mais ça dépend des sujets.

Moi : Quelles compétences ou qualités vous semblent primordiales pour un médecin généraliste afin de lui confier votre enfant ? C'est un peu ce que vous m'aviez dit dès le début, qu'est-ce qui vous semble essentiel ?

Mme : (*réfléchi*) D'abord le contact. Le contact fait tout, le contact...non vous ne croyez pas ?

Moi : Ah si si moi j'en suis persuadée.

Mme : Moi aussi, si on a un bon contact au départ je pense qu'il n'y a pas de problèmes.

Moi : Au fur et à mesure des entretiens c'est ce qui ressort le plus, on m'a dit l'écoute.

Mme : Oui mais ça revient au même, parce qu'on discute de nos problèmes bien évidemment et puis on parle un peu à côté, y a tout un ensemble, on va pas refaire le monde loin de là mais disons je pense que ça c'est très important.

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres compétences ou qualités qui sont vraiment indispensables au généraliste hormis le contact ? Tout à l'heure je me demande si vous aviez pas dit autre chose ?

Mme : La franchise, peut-être, le contact, ça va de pair de toute façon. (*réfléchi*) La franchise ça veut tout dire, on va droit au but sans détours sans prendre des gants parce qu'on en a pas besoin, quand on a du vécu comme ça on est capable de.... Et puis on le sent...moi j'avais toujours dit que mon enfant irai dans un IMP il avait quoi, il avait quatre mois. Ma belle-famille je me suis fait incendier pas possible et mes parents ils ont rien dit, ils m'ont laissé, chose qui était très bien, et je me suis jamais trompée, on le sent ça.

Moi : C'est de l'intuition ?

Mme : Voilà on le sent.

Moi : Et pensez-vous que la qualité dans la prise en charge de votre enfant ai évolué favorablement avec le temps ? Ça n'a rien à voir avec l'évolution de sa maladie...

Mme : Non non j'ai bien compris, bien sincèrement Philippe a été dans un établissement à l'âge de quatre ans à V..., un centre de réadaptation il existe toujours ce centre, il y est resté deux ans. A la suite de ça on m'a dit Philippe a trop d'handicap on peut pas

le garder donc de là il est allé à S... dans un IMP. Lorsqu'il est rentré dans cet IMP moi j'ai dit cet endroit n'est pas fait pour lui tout de suite, mes parents c'est toujours pareil en passant. Entre temps il allait donc chez Dr C... à Lyon. Au bout de deux mois et demi Philippe je le prenais toute les semaines à cette époque-là, il sentait mauvais du nez, quelque chose d'affreux. Je mettais des cotons-tiges avec du sérum physiologique, j'en passe et des meilleures. Je rappelle le Dr C...qui me dit écoutez dès qu'on a une chambre de libre il monte. Quand il est arrivé chez lui il m'a dit c'est inadmissible, il commence à avoir des champignons, il avait un bout de coton coincé au fond du nez il commençait à avoir une infection en quelque sorte. De là il est resté trois mois à Saint Genis Laval, on lui a fait de la cortisone et quand il a été apte à sortir j'ai demandé au Dr C... de le changer d'établissement. Donc de là il m'avait trouvé deux centres S.. et B...en Ardèche où c'était tenu par des religieux chez les sœurs et ça me plaisait pas donc de là on est vite parti à S...il y avait une création. Ils nous ont laissé quatre mois où on n'était peut-être pas sûr d'avoir une place et comme le Dr C...nous avait appuyé et qu'on était pas dans notre département donc ça a été une opportunité pour Philippe. Philippe est parti là-bas il y est resté vingt-deux ou vingt trois ans et je peux dire que ça a été que du bonheur malgré que son papa est décédé il avait onze ans mais là-bas on lui passait rien parce que Philippe c'était le gros poupon qui savait jouer entre guillemets, il savait attendrir son monde enfin bref, c'était le bon gros on va dire. Je pense que là-haut ça lui a beaucoup beaucoup aidé. Je pense que ça été un centre inoubliable on va dire. Et après la directrice est partie en retraite et donc il y a eu une remplaçante un matin qui me dit Madame votre enfant est sur le perron de la porte avec ses valises parce qu'il n'est pas dans son département. J'ai dit écoutez il changera de département lorsqu'on aura trouvé un établissement. Je suis seule, je travaille et je ne peux pas prendre mon enfant avec moi. De là mon papa s'est démené comme il a pu, toujours pareil, heureusement on avait des connaissances et donc il est rentré à S...où il est resté vingt-deux ans. Ca faisait partie de l'ADAPEI avant c'était un peu religieux ça me

dérangeais pas du tout au contraire, il y a eu une transformation entre guillemets de... personnel enfin bref et Philippe entre temps il s'est cassé le fémur en se posant sur le lit. Il avait les os très fragiles avec une ostéoporose avancée d'où sa place elle était au MAS à R...d'où il y est aujourd'hui.

Moi : Est-ce que parmi les trois établissements différents qu'il a pu faire est-ce que vous pensez qu'entre les trois il y a eu une amélioration en termes de prise en charge, en terme d'écoute, de communication avec les personnes ?

Mme : La communication ça a toujours bien marché moi je m'adapte assez bien, du fait de dire les choses directement. Je dis pas que ça me joue pas des tours c'est pas vrai, être trop franc c'est pas toujours payant mais c'est pas grave on me prend comme je suis. Quand il y a quelque chose qui ne va pas je leur dis directement et j'attends pas qu'il y ait des réunions de famille (*changement de ton*) parce que j'ai horreur de ça, d'étaler ma vie privée ou celle de mon enfant au milieu des autres, je gère. Bien sincèrement, moi faire des réunions avec les uns les autres ça m'intéresse pas. On a un souci, on voit avec la direction. S'il y a autre chose on est là pour, autrement moi j'étais satisfaite oui, dans l'ensemble oui.

Moi : Est-ce qu'il y a une amélioration ou est-ce que c'est stable ?

Mme : Pour moi c'est trois établissements bien différents, rien n'est pareil, faut dire les choses telle quelle, rien n'est pareil, mais en quelque sorte j'arrive toujours à la conclusion que je souhaite. C'est-à-dire je vais emmener Philippe à l'ostéopathe, elle m'a dit oui mais il vaut mieux s'adresser au bon dieu qu'à ses saints ça veut tout dire. Ça veut dire que en étant comme ça vous avez beaucoup plus d'appui que si vous passez par une tierce personne, ou elle arrange ou elle dérange mais au moins vous avez-vous vos aboutissants. Souvent j'ai dit aux autres parents je veux pas adhérer dans vos réunions mais si vous avez besoin d'aide je suis à votre écoute. Mais je ne veux pas faire partie de quoi que ce soit comme association ça ne m'intéresse pas. Non, non.

Moi : Et est-ce que vous voyez encore d'autres choses dont vous aimeriez parler, du médecin généraliste dans ce qui est tout ça ?

Mme : Je pense que déjà une fois par mois c'est bien, je trouve ça très très bien maintenant...

Moi : Est ce qu'il y a suffisamment de ...à l'ADAPEI je sais pas s'ils font des réunions des rencontres entre vous, le médecin, des soignants...

Mme : Non mais moi le médecin je le vois là !

Moi : Et ça vous suffit ?

Mme : Pour moi ça me convient, on peut pas être 24h/24 en train de leur dire...Vous allez être un jour j'espère pour vous à votre compte c'est sur que vous pouvez pas traiter tous les cas.

Moi : Parfois ils ont une fois par an...

Mme : Un colloque ? non, mais si j'avais quelque chose j'irai au cabinet du Dr M... directement. J'irai voir qu'est-ce que vous en pensez et puis voilà. Moi je suis prête à ce genre de choses après le reste... Bien sincèrement avec les autres parents ça m'intéresse pas.

Moi : Pourquoi ?

Mme : Parce qu'il y a toujours des critiques, il y a toujours des...et puis des trucs qu'on n'a pas toujours envie d'entendre

Moi : Des choses qui sont difficiles ?

Mme : Voilà et puis ça fait partie de nous, on n'est pas obligé de déballer tout ça quoi et comme j'ai dit, si je peux aider quelqu'un un jour je le ferai avec grand plaisir mais de là à faire des réunions de groupe non.

Moi : Très bien, je crois que j'ai les réponses à toutes mes questions. Est-ce que librement il y a quelque chose d'autre dont vous voulez me faire part ?

Mme : Bien sincèrement je suis satisfaite, bien évidemment j'aurai aimé, j'aurai souhaité que mon p'tit loup ait beaucoup plus de progrès qu'il a pu en avoir mais bon c'est comme ça, il faut accepter. On l'accepte jamais... (*changement de ton*) parce que j'ai jamais accepté son handicap non plus... Mais bon on a pas le choix, on essaye de lui rendre la vie entre guillemets le mieux que l'on peut ... Je dis pas qu'il y a pas... du chagrin là-dessous bien sûr que oui mais ... Qu'est-ce qu'il faut faire ? Y en a pire, y en a mieux, y en a plus mal... et moi on m'a toujours dit pour être heureux regarde dessous jamais au-dessus. Donc je prends ce message, mais aujourd'hui j'essaye de faire du mieux que je peux et c'est pas toujours facile...

Moi : C'est pour ça qu'on est là comme médecin traitant et j'essaye de chercher comment aider plus et comment aider mieux les parents.

Mme : Je pense que là vous jouez beaucoup votre rôle croyez-moi. Je pense que votre rôle il est vraiment au beau fixe si on peut dire ça. Pour moi c'est très très important, on est un groupe, on se serre les coudes, et puis voilà, il y a quelque chose qui ne va pas on se le dit et puis voilà.

Moi : Merci.

Annexe 6 : Rencontre avec la maman d'Apolline

Durée : 28 minutes

à domicile, Apolline est dans sa chambre

Moi : Alors en fait j'ai 9 questions au total. Est-ce que premièrement vous pouvez me dire qui effectue le suivi médical régulier de votre enfant ?

Mme : Ben c'est le Docteur B, c'est J... essentiellement hein.

Moi : Donc le médecin généraliste...

Mme : Alors c'est vrai que jusqu'à maintenant une fois par an on allait à l'hôpital de V... parce que bon, on était suivi au départ à l'hôpital de V... Donc on allait voir une pédiatre et puis finalement avec le temps je me suis rendue compte qu'elle nous apportait pas grand-chose. C'était compliqué pour avoir un rendez-vous, tout était compliqué et que finalement j'avais pas plus de réponses qu'avec J... enfin qu'avec Dr B... donc maintenant je pense que ... ben là ça fait deux ans que j'y vais plus.

Moi : Mhh mhh que c'est que le médecin traitant qui la suit alors ?

Mme : Voilà essentiellement. Après bon y a des spécialistes quand il y a besoin pour les dents, pour les yeux mais essentiellement c'est J...oui.

Moi : Et vous pensez que le médecin généraliste ai les compétences pour effectuer le suivi? Du coup vous m'avez déjà un peu répondu je pense (*rires*)

Mme : Oui parce qu'en plus J...c'est le seul médecin qui a...qui en fait il m'a demandé son dossier la première fois qu'il l'a vue et c'est le seul médecin qui a lu son dossier du début à la fin. Je vous dis ça parce qu'en fait quand j'y suis retournée après avec Apolline il m'a sorti certaines choses sur Apolline que j'avais jamais dites donc j'ai supposé que lui avait lu son

dossier et du coup il savait exactement...il connaissait le cas d'Apolline.

Moi : bien sûr

Mme : Et puis bon après nous il nous oriente. Quand il sait pas il nous oriente vers les spécialistes. Donc moi je pense que c'est un très bon lien s'il y a besoin. Sinon pour tout le reste, sincèrement, moi je préfère avoir affaire à lui qu'à une personne qui la voit une fois tous les deux ans, tous les ans, qui me redemande chaque fois les mêmes choses donc du coup on tourne toujours en rond. On se pose pendant une demi-heure, il faut que je réexpose le dossier d'Apolline. Donc je me dis que...ben oui parce que ces pédiatres ils en voient tellement que...quand ils voient une fois par an...heu... dites-moi déjà...Donc moi c'est vrai que je préfère avoir affaire à mon médecin généraliste hein.

Moi : D'accord et autre question que je voulais vous poser, est ce que votre enfant est connu d'une équipe pluridisciplinaire ? Donc c'est une équipe où vous me disiez il y a des pédiatres, des neurologues...

Mme : Non, petite oui mais plus maintenant. Petite oui jusqu'à l'âge de 6 ans, 6-7 ans parce qu'elle allait un peu à l'école aussi, l'école maternelle, elle y allait deux demi-journées par semaine. Et là à ce moment on a monté une équipe heu...

Moi : Pluridisciplinaire

Mme : Voilà, où il y avait effectivement pas mal de professionnels qui étaient autour d'Apolline. Mais après étant donné qu'elle était prise en charge dans un Institut Médico-Educatif il y avait plus besoin. Donc maintenant il n'y a plus rien hormis l'IME donc le centre où elle est suivie où je vois régulièrement les éducateurs. Il y a un médecin mais je le vois très rarement. il voit les enfants une fois tous les deux mois je crois, bon lui il fait un examen on va dire auditif, voire si tout va bien au niveau du corps. Parce que bon il y a beaucoup d'enfants où il faut être vigilants parce que...étant donné que ces enfants ne parlent pas...(*rires*) C'est vrai qu'ils

aiment bien regarder voir s'il n'y a pas de soucis au niveau...voilà.

Moi : Et là cet IME elle y est la journée alors c'est ça ? Toute la journée ?

Mme : Ouais 9h -17h

Moi : et c'est sur V... ?

Mme : Non elle est à M...

Donc c'est dans la campagne c'est à une dizaine de kilomètres d'ici.

Moi : D'accord je vois ou c'est, je connaissais pas. Et selon vous quelle est la place du médecin généraliste dans la coordination des soins ? Cette question elle s'adapte bien quand il y a une équipe pluridisciplinaire qui s'occupe de l'enfant mais là s'il y a d'autres médecins qui interviennent comme vous dites un ophtalmologue quel place vous accordez au médecin généraliste dans la coordination des soins ? Est-ce qu'il va y avoir suffisamment de communication entre les soignants par exemple ?

Mme : c'est vrai que nous quand on voit un spécialiste souvent c'est J...qui nous y envoie donc bon lui après il a le compte rendu de ce qu'il s'est passé pendant le...

Moi : donc c'est bien lui qui coordonne tout ça.

Mme : Oui tout à fait. Après maintenant quand je l'emmène chez l'ophtalmo je passe plus par J...en fait puisqu'on est pas obligés par contre tout le reste...donc là elle avait eu pas mal de radios parce que passé un moment elle avait des problème au niveau d'une jambe...tout ça c'est J...qui gérait, qui m'envoyait en fait chez les spécialistes et...donc il est quand même le rôle un peu central.

Moi : Oui, d'accord très bien rôle central, je prends note. Et est-ce que vous pensez qu'il existe un manque de communication avec déjà et entre les soignants ?

Mme : Ben pfff... j'allais vous dire oui ou non (*rires*) C'est vrai que nous c'est un peu

particulier parce qu'elle demande pas non plus des soins ...heu je pense qu'on est pas un bon exemple parce que...Apolline maintenant si vous voulez on sait ce qu'elle a, elle a pas une prise de médicaments heu..., elle a pas non plus de suivi proprement dit au niveau médical par rapport à l'handicap, enfin plus maintenant. Maintenant quand elle voit J... c'est pas forcément par rapport à l'handicap tout le temps c'est pas forcément lié enfin si je vous dit ça mais si maintenant ça rentre un peu dans l'ordre. Passé un moment il m'a fait faire des examens au niveau de la glande thyroïdienne, il m'a fait faire beaucoup d'examens parce qu'elle prenait du poids, parce qu'elle boitait...enfin...Mais après...heu...y a pas un suivi quotidien parce qu'il n'y a pas d'équipe forcément autour d'Apolline donc je sais pas trop comment vous...

Moi : Non c'est pas grave...Et avec le médecin généraliste est-ce que vous pensez qu'il y a un manque de communication ou est-ce que vous êtes satisfaite?

Mme : Ah non, moi je suis satisfaite complètement. C'est vrai qu'on se connaît de l'extérieur donc c'est encore différent du coup mais je pense qu'il est comme ça avec tout le monde pas forcément qu'avec nous. Oui oui, il y a un suivi, moi je sais que si j'ai vraiment une question à lui poser ben j'appelle la maison médicale et puis ils peuvent me le passer, non y a pas de problème franchement. Et puis bon, il fait le tour de la question tout le temps enfin, il prend le temps, il s'emballe pas quand il y a des examens à passer pas forcément parce que j'y vais elle a mal là bon bah elle passe un examen non y quand même toujours une approche quand même...qui est bien...Je pense pas qu'il a peur de l'handicap enfin entre guillemets ...il se comporte avec elle comme avec un enfant normal. Elle va passer des examens si ça va pas on va en faire un autre mais il s'acharne pas sur elle à lui faire passer tout de suite un examen quand il y a quelque chose qui va pas ou... Mais par contre du fait qu'elle ne parle pas, il essaye de la prendre tout de suite. Parce que moi elle a mal à la gorge ou elle tousse je vais voir J...parce que je me dit elle a peut-être une angine ou quelque chose qu'elle va pas me

montrer. A ce niveau-là il est toujours présent, il sait très bien que j'y vais pas pour l'embêter j'y vais parce que malheureusement elle ne montre pas quand elle a mal quelque part. Elle va pas me montrer si elle mal à la gorge si elle a mal au ventre, elle me montre jamais les parties de son corps donc on ne sait jamais...

Moi : vous sentez...

Mme : J... essaye de voir et puis il élimine petit à petit, en fait on fonctionne comme ça.

Moi : ça me semble être une affaire qui fonctionne en tout cas !

Mme : Ah oui moi sincèrement heu... Moi si j'ai des questions à poser je vais d'abord passer par lui. Première chose c'est J...Après c'est lui qui m'orientera s'il faut m'orienter mais on passe toujours par lui en fait.

Moi : D'accord, c'est bien ça rentre quand même dans le cadre de mes questions. Et juste pour revenir un peu en arrière qui a posé le diagnostic de votre enfant vous vous rappelez à l'époque ?

Mme : Et bah à l'époque alors elle était suivie les premiers mois par un pédiatre qui d'ailleurs est aussi à l'Ime il fait une permanence à l'IME donc c'est lui qui la voit assez régulièrement aussi. Et en fait, que je me souviens lui il arrêtait pas de nous dire mais non c'est pas grave elle a du retard mais ça reviendra. Apolline elle a été en néonate donc elle a eu un suivi à l'hôpital les premiers temps. Tous les mois on allait en néonate pour faire un examen avec le pédiatre et lui déjà il nous avait dit qu'il trouvait qu'il y avait des comportements un peu particuliers. Et en fait c'est nous qui nous sommes rendus compte vers l'âge de 8-9 mois qu'elle avait un comportement particulier parce qu'elle était pas en communication avec nous en fait, souvent ses yeux partaient, y avait vraiment...elle regardait sans arrêt sa main, elle tenait pas assise, il y avait vraiment des petits signes comme ça...

Moi : qui vont ont alertés...

Mme : voilà et donc là à ce moment-là je l'ai mise à la halte-garderie, je travaillais à l'extérieur à ce moment-là. Je me suis vite rendue-compte qu'il y avait un souci donc j'ai arrêté de travailler. Et après elle a été suivie au CAMESOP.

Moi : oui

Mme : Et en fait le médecin qui m'a envoyée au CAMESOP c'était aussi un médecin généraliste aussi, c'était pas J...c'était le médecin de ma belle-mère qui était plus dirigé sur l'acupuncture des choses comme ça et lui il m'a dit effectivement y a un p'tit truc qui va pas quoi. Et donc à ce moment-là moi j'ai vu avec l'école et l'école m'a parlé du CAMESOP. Donc le CAMESOP c'est un organisme où il y a un ensemble de psychomotriciens, euhh...alors attendez, psychomotriciens, orthophonistes, y a aussi des...ceux qui font travailler la motricité fine ...ergo...

Moi : des ergothérapeutes non ?

Mme : Voilà, donc il y avait tout ce groupe de médecins, en fait qui l'ont pris, elle a passé...on a eu des entretiens eux ils m'ont effectivement dit qu'il y avait un souci et donc ils l'ont pris deux matinées par semaines et puis après c'est eux qui m'ont orienté vers l'hôpital de jour en fait. Elle est partie en hôpital de jour parce que l'IME elle était trop petite et eux m'ont dit effectivement il y a des soucis et nous à notre niveau ça ne suffira pas donc il faut qu'elle aille dans un hôpital de jour donc on est allés à l'hôpital de jour, là elle y est restée à peu près 4-5ans. Et après elle est partie donc à ce moment-là j'ai commencé à faire mes demandes à l'IME parce que je savais qu'il fallait que je fasse les demandes bien bien avant même si je savais qu'elle sera prise fallait que je fasse les demandes. Et puis vers l'âge de 7-8 ans en fait on a eu une place en IME donc après l'hôpital de jour et l'IME en fait travaillent ensemble... si vous voulez ils cassent pas d'un coup...Elle est pas allée de l'hôpital de jour à l'IME du jour au lendemain. Ils ont fait des périodes d'essai, d'adaptation et puis quand ils ont estimés que c'était le moment maintenant

ben l'hôpital de jour on a laissé tomber et elle a fini à l'IME à la journée entière.

Moi : d'accord

Mme : Mais c'est vrai que la première personne qui s'en est rendue-compte c'est un médecin généraliste. Bon, nous on voyait on savait on voyait qu'il y avait quelque chose. Mais étant donné voilà qu'elle était née avec 1.9kg pas mal de trucs ...notre pédiatre nous disait que c'était pas grave que l'évolution allait se faire, ça allait prendre plus de temps mais que c'était normal. Mais nous on voyait qu'il y avait quelque chose qui allait pas quand même. Et puis bon, nous on est avec elle tous les jours on se rend compte. Et puis moi je voyais mes copines qui avait des enfants de son âge ils sont nés tous en même temps. Je comparais les enfants de mes copines et je voyais bien qu'il y avait quelque chose. Et puis elle pleurait jamais, elle réclamait jamais pour manger... enfin voilà elle était tranquille, je me disais c'est pas possible c'est trop tranquille justement. C'est vrai qu'elle a été prise en charge assez rapidement, ça été fait très très rapidement tout ça.

Moi : vers 8-9 mois alors vous disiez...

Mme : Ben 8-9 mois, moi je m'en suis rendue compte, elle a pas été scolarisée normalement donc d'entrée à 3 ans on savait que ça serait pas possible. Sur l'hôpital de jour elle a commencé elle avait à peu près 2ans et demi-3ans parce qu'elle commençait à marcher donc...et là à l'école de C... ils ont bien voulu la prendre un petit peu, parce que moi je voulais qu'elle aille un peu à l'école pour qu'elle se rende compte de ce que c'était d'être avec d'autres enfants qui évoluent normalement. On est tombé sur une école où ils ont été super sympa et puis en parallèle elle est allé à la garderie aussi parce que je voulais vraiment qu'elle soit dans un milieu aussi et puis petit c'est plus facile que quand ils sont plus grands. Et du coup il y avait un rapport avec les autres enfants qui était assez exceptionnel, parce que les enfants ils l'a cocoonait trop (rires) quoi ils l'étouffaient parce que faites attention à Apolline, ils étaient tout le temps derrière elle, donc ouais le

rapport était assez marrant avec les enfants. Et puis après arrivée à 6-7 ans il y avait un décalage de taille il y avait un décalage à tous les niveaux donc on a dit il faut arrêter la maternelle et puis elle pouvait pas rentrer au CP c'était pas possible pas lire pas écrire, c'était impossible . Donc voilà un peu le parcours d'Apolline.

Moi : Et maintenant, j'embraye un peu sur une autre question. Est-ce que vous êtes satisfaite de la prise en charge initiale, d'après ce que vous me disiez...prise en charge initiale ça veut dire déjà information, les informations que vous avez reçues et l'orientation vers les spécialistes qui a été faite?

Mme : Ben moi je suis quand même assez satisfaite parce que finalement euh...on a toujours été plus ou moins bien orientés j'veus dit il y a eu le CAMESOP après il y a eu l'hôpital de jour, et puis bon après tout se suit parce qu'entre ces organismes il y a un lien donc tout se suit. Et finalement nous en tant que parents on n'a pas fait tant de démarches que ça et puis bon Apolline elle rentre dans un cadre où en fait vu son comportement elle est prise assez facilement parce que bon suivant les enfants c'est compliqué hein les PEC surtout à l'IME parce qu'il y a peu de places et puis suivant le cas de l'enfant... alors qu'Apolline c'est quand même quelqu'un d'assez calme, très sociable, donc du coup tout s'est enchaîné assez facilement on va dire alors après est-ce qu'on a eu de la chance je sais pas est ce qu'on est tombés au bon moment ? est-ce que après vous allez voir d'autres parents ça va être beaucoup plus compliqué pour eux mais voilà nous franchement on s'est jamais battus pour avoir une place, jamais battus non franchement...

Moi : Et même au niveau de l'information médicale ? les informations qu'on vous a donné dès le début ou vous me disiez le pédiatre...

Mme : Mais le problème c'est que c'est compliqué de...je peux me mettre à leur place aussi parce que...le pédiatre lui pour lui il y avait une souffrance pendant la grossesse et après donc lui il expliquait un peu comme un enfant prématuré plus ou moins donc lui il

s'était dit le temps ça vadonc finalement je lui en veut pas...parce que je me dit que c'est pas évident de...et puis étant donné qu'on savait pas, après on faisait plein d'examens qu'on trouvait pas en même temps eux étaient un peu démunis aussi autant que nous donc c'est vrai qu'ils nous orientaient mais... et puis je pense qu'aussi y a le rôle des parents qui...On peut pas se reposer que sur le médecin non plus je pense que c'est un peu à nous à faire aussi. Par exemple je me rappelle plus du nom du...c'est pareil j'ai demandé à droite à gauche j'ai regardé sur internet et j'ai vu que lui effectivement il avait une très très bonne réputation et moi c'est pas un médecin qui m'a envoyé vers lui c'est moi qui l'ai trouvé et après j'ai demandé je sais plus à qui c'était pas J... c'était un autre médecin vous connaissez ? il m'a dit ah oui mais c'est pas lui qui m'a orienté c'est un peu à nous aussi je pense qu'on peut pas non plus attendre toujours ...nous c'est notre point de vue (rires) mais après si vous attendez toujours après... Vous en tant que médecin vous êtes pas là non plus pour gérer tout l'à-côté qu'il y a je pense que c'est un travail un peu main dans la main, en commun mais...je pense que les parents aussi. Moi j'ai une amie qui a un enfant handicapé c'est vrai qu'elle attendait beaucoup après ...

Moi : l'équipe...

Mme : oui. J'ai dit Après c'est un peu à toi aussi...après c'est pas facile en tant que parents mais je crois qu'il faut aussi un peu se démener et aller chercher un peu aussi l'association des deux fait que ça s'est pas trop mal passé.

Moi : Et avec le recul qu'est-ce qui vous semble primordial dans la prise en charge initiale dès le début? Qu'est-ce qui vous semble le plus important ? Est-ce que c'est l'information, le soutien, l'orientation ?

Mme : Ben moi je vais dire déjà l'orientation parce que pour arriver à trouver l'endroit où va être bien votre enfant... parce que moi en fait j'avais fait une demande dans un autre IME parce en fait (rires) je voulais pas qu'elle aille aux C... parce que moi dit c'est des aprioris on m'avais toujours dit c'est vraiment que des cas,

c'est compliqué gn.. gn.. et moi j'avais fait une demande dans une autre IME c'est aussi à M...et là par contre les enfants ont déjà un apprentissage... d'une part parlent ils ont un apprentissage vachement plus développé que sur Apolline et moi je voulais qu'elle aille là et puis en fait quand j'ai discuté avec le directeur je l'avais appelé ...et en plus j'avais le papa d'une copine qui travaillait là-bas et eux ils m'ont dit clairement ta fille n'a pas sa place là-bas et je trouve que sur le coup ça m'a fait un peu mal parce que ouais et puis après avec le recul heureusement qu'elle n'est pas allée là-bas franchement ça aurait pas du tout correspondu au caractère d'Apolline et à son évolution et puis finalement je me rends compte que l'orientation à l'IME des C... était très bien et l'hôpital de jour de toute façon le problème de tous ces centres c'est qu'il y a pas cinquante centres non plus et l'hôpital de jour ça reste un hôpital de jour c'est vrai que c'était pas rose tous les jours parce qu'il n'y a pas de budget les locaux sont vieux y a tout un ensemble qui est compliqué mais après Apolline était quand même bien là-bas, les éducateurs étaient bien avec elle donc voilà je me dit que finalement c'était pas trop trop mal e puis après...c'est vrai que l'orientation est importante, après l'orientation va aussi avec les équipes, fin...comment vous dire ça, avec le bien être finalement donc tout se rejoint un peu dans ce que vous...

Mais c'est vrai que la première chose je pense que c'est déjà l'orientation parce qu'il y a peu de places et il faut arriver à trouver le bon endroit enfin pour moi ça été l'orientation.

Moi : Plus que l'information...

Mme : Ben l'information on en a et puis je franchement avec les outils qu'on a maintenant des informations on peut en avoir et puis bon ils restent quand même tous un peu tous ouverts vous pouvez les appeler moi je sais que l'IME des c...la moindre question que je me pose je les appelle, il y a toujours moyen de discuter de...oui dès qu'il y a un soucis, on communique beaucoup en fait on communique beaucoup.

Moi : Ça c'est important et qu'est-ce que vous avez attendu du médecin généraliste au moment du diagnostic de votre enfant ?

Mme : C'est vrai que le diagnostic je le connaissais déjà donc c'est un peu différent. Alors moi après ce que j'attends de mon médecin traitant c'est que...déjà le suivi classique d'un enfant et puis après je pense que lui peut voir s'il y a quelque chose que je vois pas ou...Parce que déjà il a des enfants et il voit souvent des enfants donc il peut comparer aussi. Et puis c'est pareil je peux lui poser n'importe quelle question je sais qu'il ira se renseigner. On voulait qu'elle ait un vélo thérapeutique, bon ben c'est lui qui s'est occupé de la démarche d'avoir un vélo thérapeutique. Après je peux lui demander un peu ce que je veux. Moi ce que j'attends de lui c'est pouvoir avoir une relation et pouvoir l'appeler quand on a besoin et qu'il puisse nous répondre.... C'est vrai que c'est un peu particulier parce que le diagnostic il l'avait déjà.

Moi : Oui ça ça arrive souvent oui. Et pensez-vous que le médecin généraliste puisse prendre des décisions quant au traitement de votre enfant ? Après je crois qu'Apolline elle a pas de traitement...

Mme : Elle a pas de traitement mais je pense que si elle avait besoin oui moi je lui ferai confiance. Peut-être même plus à lui qu'à des milieux... Parce que le problème des IME et de choses comme ça enfin plus en hôpital de jour c'est que souvent ils donnent des médicaments pas pour être tranquilles mais ils sont pas forcément appropriés. Moi j'ai le cas d'un p'tit garçon effectivement il a eu un traitement et je sais pas d'après les parents ça a provoqué beaucoup d'autres troubles alors c'est vrai que sur le coup ça fait du bien ça soulage l'enfant ça soulage tout le monde mais...après Apolline en a jamais pris donc je peux pas trop... Mais je pense que je ferai plus confiance à mon médecin généraliste qu'à des milieux professionnels où ils ont plus tendance quand même à donner des médicaments un peu facilement.

Moi : je comprends bien. Et pensez-vous que votre médecin généraliste ait un rôle

psychologique dans le suivi de votre enfant donc dans celui d'Apolline ? et si oui, celui-ci est-il suffisant ?

Mme : *silence* Je sais pas...moi je pense que oui. Suffisant... ben pour l'instant oui puisqu'il y a rien de...pour l'instant peut être que ça va changer parce que là elle rentre dans l'adolescence donc peut être qu'elle aura un comportement beaucoup plus difficile mais c'est vrai que pour l'instant pfff c'est...on peut pas faire grand-chose mais ...pourquoi pas.

Moi : dans tout ce qui est soutien psychologique en fait...quand je dis un rôle psychologique c'est justement l'opposé du traitement purement médical est-ce que le médecin généraliste il a pas aussi un rôle secondaire...

Mme : c'est qu'on parle beaucoup après y a beaucoup de relation au niveau de la parole au niveau...oui oui ah oui non j'avais mal compris à ce niveau-là c'est moi qui...oui oui vous avez raison. Effectivement ben disons moi avec mon médecin généraliste c'est plus facile de parler qu'avec une personne que vous voyez une fois par an complètement et étant donné qu'il y a un suivi moi quand j'emmenai Apolline une fois par an j'étais obligée de noter sur une feuille tout ce que je voulais lui demander parce que je savais que j'allais oublier des choses alors qu'un médecin traitant généraliste vous y aller souvent vous pouvez discuter, si vous avez besoin un jour est-ce que je peux passer en fin de semaine... du coup il y a une proximité qui est quand même vachement plus importante qu'avec un pédiatre qui voit votre enfant une fois par an hein.

Moi : D'accord, et du coup qui est plus à même de discuter d'autres choses que de l'enfant et parfois de vous soutenir moralement peut être

Mme : Nous aussi oui, oui, tout à fait

Moi : Et quelles compétences ou qualités vous semblent primordiales pour un médecin généraliste afin de lui confier la santé de votre enfant selon vous ?

Mme : Ben Déjà être à l'écoute et ça J... il l'est bien à l'écoute essentiellement et puis nous orienter quand on a besoin d'être orienté mais oui c'est essentiellement...

Parce que quand on est à l'écoute après c'est plus c'est facile pour diagnostiquer ou pour cerner oui je trouve que c'est beaucoup plus facile et puis ça se voit quand quelqu'un nous écoute et je pense que lui il est bien dans ce schéma-là quoi et puis il est intéressé.

Moi : vous sentez que ça tombe pas dans l'oreille d'un sourd effectivement

Mme : Non non pas du tout, pas du tout.

Moi : Et vous pensez que la qualité de la prise en charge de votre enfant ai évolué favorablement avec le temps ? et si oui pourquoi ?

Mme : oui après en général vous voulez dire ou?

Moi : oui en général là c'est de manière globale

Mme : Ben parce qu'en fait maintenant on est rentrés dans un schéma où elle est à l'IME et elle y restera. Et jusqu'à maintenant c'est vrai ça été l'école, le CAMESOP, l'hôpital de jour que des choses provisoires ça on le savait. Là une fois qu'ils rentrent en IME la prise en charge est permanente... et puis on est tombé dans le bon IME pour Apolline finalement et puis après elle va y rester jusqu'à ce qu'elle soit dans un centre... un foyer pour adulte et ça après c'est l'IME ... nous on fait des choix mais après c'est l'IME qui gère tout ça en fait.

Moi : qui se charge de chercher...

Mme: qui cherche oui et non parce que bon c'est à nous à choisir un peu aussi mais ils vous orientent par rapport à l'handicap de l'enfant et c'est vrai qu'après eux font les démarches, pour qu'après l'adaptation se fasse progressivement sachant qu'ils ne mettent jamais un enfant dehors tant qu'elle n'aura pas une place dans un centre adulte ils la garderont ils fonctionnent comme ça.

C'est vrai que pour l'instant nous on est rassurés parce qu'on a trouvé enfin l'endroit où elle est bien. Et puis bon, il y a un suivi médical, il y a un suivi psychologique, après ils font beaucoup d'activités, y a.... je pense que oui, elle est bien là-bas, elle est bien.

Moi : D'accord très bien... j'ai fini...

Mme : Après on sait pas trop comment ça va évoluer mais je pense qu'on a trouvé l'endroit qui lui correspond par rapport à son handicap et...

Moi : Et ça vous disiez l'IME c'était qui qui vous avait dirigé ?

Mme : ben c'était l'hôpital de jour en fait si vous voulez le cheminement c'est le CAMESOP parce que c'est des prises en charge à l'heure, donc souvent c'est le CAMESOP après vous partez sur l'hôpital de jour, bon nous à notre époque encore il y avait une grosse prise en charge maintenant c'est plus le cas, c'est des demi-journées par-ci par-là... manque de moyens et après l'hôpital de jour souvent vous envoie vers un IME, vers des endroits où l'enfant va rester plusieurs années en fait, voilà.

Moi : D'accord très bien

Mme : Après je sais pas si j'ai répondu suffisamment à vos questions si...

Moi : Si, si bien sûr il y a d'autres choses qui ressortent que... disons par rapports aux autres entretiens étaient pas ressorties donc justement c'est quand même favorable

Mme : C'est vrai que maintenant nous on passe toujours par notre médecin traitant pour le reste si y a besoin lui est averti et puis soit il nous envoie...

Moi : J'ai l'impression que la situation elle est bien cadrée par l'IME là où elle est il y a vraiment un suivi et que en dehors de ça vous avez effectivement une relation de proximité avec le médecin

Mme : oui parce que l'IME vous apporte pas ...par exemple pour les dents pour les yeux eux à ce niveau-là ils font rien c'est en tant que nous parents autour de faire ce qu'il faut mais bon ce qui c'est normal aussi ils peuvent pas tout assumer (rires) C'est vrai que l'IME + le médecin traitant c'est un bon équilibre pour l'instant celui-là nous va bien.

Voilà et puis on verra après l'évolution (rires)

Annexe 7 : Rencontre avec la maman de Perrine

durée : 52 minutes

au domicile familial sans Perrine

Moi : au début j'avais pensé que vous me racontiez l'histoire de Perrine, son âge, son problème de santé, ça me permet de mieux la connaître aussi.

Mme : Perrine est née en 1974 elle vient d'avoir 40 ans donc juste là il y a un mois et elle est la deuxième de la famille elle a un grand frère et une plus jeune sœur. Elle a un grand frère de 2 ans de plus et une plus jeune sœur 7/8 ans de moins donc voilà. Elle est née sans problème on va dire, grossesse normale, accouchement normal et elle a eu des problèmes tout de suite au développement. Elle a gardé la marche archaïque, elle se levait pas, elle était pas souriante, elle avait un comportement un peu difficile. Petit à petit le développement n'a pas évolué et le retard s'est installé, elle parlait très peu, elle a marché à 3 ans et puis l'autisme par contre ça... C'est... quand elle était jeune on a jamais parlé d'autisme, il y a 40 ans, l'autisme c'était plus considéré plus comme quelque chose de... C'était à cause des parents, à l'époque, on disait les parents, le manque d'amour. Moi on me parlait pas d'autisme mais j'allais voir le psychologue qui posait des questions, est ce que vous l'avez voulu, est ce qu'elle était désirée...est-ce que ceci ou cela. J'ai dit on l'a eu comme les autres, nous on n'était pas programmés à l'époque, on se disait pas à telle date on prend un enfant...on prenait les enfants quand ils arrivaient. Et puis je suis restée là... C'est à l'Arche de la Vallée qu'on m'a dit Perrine on parle d'autisme, surtout lié par rapport à son comportement parfois agressif, elle vient à s'isoler... après que faire ? Comment soigner ? Comment gérer ça c'est plus difficile voilà.

Moi : Donc le diagnostic a été un peu ...

Mme : Il a été fait comme ça, mais j'ai lu sur l'autisme normalement il faudrait faire des évaluations...on a jamais fait ça...

Moi : Et puis maintenant on le sait ça n'a rien à voir avec les parents...

Mme : Ben voilà... maintenant je lis... Chaque cas est très différent aussi y en a qui sont très doués en certains domaines. Perrine elle va de moins en moins bien, on va dire de plus en plus difficile mais elle adorait la musique elle pouvait pas vivre sans musique maintenant elle se coupe un peu plus de ...

Moi : Quel a été son parcours, d'abord elle a peut-être vécu chez vous ?

Mme : Disons que oui, moi je travaillais j'étais fonctionnaire dans le département moi j'ai pas arrêté mon travail. Au début elle est allée en nourrice avec son frère ils avaient deux ans d'écart, qui était une amie et puis petit à petit notre nourrice était sur V... donc quand on est venus habiter Perrine avait un an donc j'ai pu trouver une dame pas loin de chez de chez moi qui l'a prise en charge. Et puis après elle est allée à l'âge de 6-7 ans à l'hôpital de jour elle était amenée par un taxi.

Moi : Donc à la journée...

Mme : Oui elle revenait à la maison et puis après elle a changé plusieurs fois d'hôpitaux une fois à S... une fois à V... et puis elle couchait une nuit à partir de 14-15 ans elle passait une nuit. Elle partait le lundi matin de la maison, elle rentrait le mardi soir elle dormait le lundi, je la gardais, je travaillais pas le mercredi. Elle partait le jeudi et revenait le vendredi soir on commençait petit à petit à...elle était demi pensionnaire c'est pas ça mais c'était deux nuits par semaine c'était à l'hôpital spécialisé de M... Et après on est allés vers un IME, on a commencé comme ça petit à petit à rester une nuit, je la récupérais toujours le mercredi, tous les week-ends elle était chez nous.

Est arrivé l'âge de 20 ans, il a fallu trouver une orientation à l'époque c'était un peu problématique y avait pas de place et puis H... a créé ce foyer ils se sont développés ils ont créé là où Perrine est rentrée en 1996, donc l'année de ses 22 ans. Ils ont créé ce nouveau foyer, là

elle est rentrée tous les quinze jours, à la fin à M... elle restait la semaine du lundi au vendredi. Et là-haut au départ leur but c'était que tous les jeunes arrivent à se considérer comme chez eux donc ils sortent pas il fallait arriver à une sortie une fois par mois on s'est dit non c'est trop donc c'était une sortie tous les quinze jours et on en est toujours là. En général deux week-ends par mois où elle vient et puis les vacances un mois l'été tous ceux qui peuvent s'en vont y en a qui peuvent pas...donc on la prend l'été.

Moi : Ça c'est fait progressivement...

Mme : Voilà...

Moi : Elle a été scolarisée votre fille ?

Mme : Non, jamais.

Moi : Quels ont été les acteurs de la santé de votre fille au début ou même maintenant ? Comment ça s'est passé en termes de réseau ?

Mme : Au début quand elle a été prise en charge, avant ses 5-6 ans, elle avait été un petit peu chez le pédiatre mais bon qui s'est pas trop intéressé à elle donc on est allé voir mon généraliste et puis une fois qu'elle a été prise en charge par l'IME ils avaient un médecin qui venait sur place ils avaient un dentiste voilà quand il y avait besoin ils l'emmenaient à l'hôpital spécialisé pour des examens EEG etc...Elle était relativement prise en charge sur place. C'est vrai qu'après bien moi je suivais ce qui se faisait mais c'est pas moi qui avait la charge de l'amener tout ça et depuis qu'elle est à H... ça fait 18 ans, soit c'est nous qui prenions en charge les soins médicaux soit c'était eux qui l'emmenaient chez le médecin parce qu'ils ont pas de médecin attitré sauf la psychiatre qui vient tous les mardis qui suit ce côté-là. Donc moi j'avais dit comme elle passe 15 jours là-haut ce serait bien que le médecin soit sur place donc on avait pris un médecin sur place à ... Là on a changé il y a deux ans on m'avait dit le cabinet du Dr D. ils sont en groupe donc y a toujours quelqu'un parce que le médecin elle était seule mais bon.

On peut toujours appeler là-bas il y a toujours quelqu'un mais c'est toujours le Dr D qui la

suit... Mais moi je m'occupe des problèmes de vue, de ses cheveux de certains trucs.

Moi : Dans le sens où c'est vous qui appelez pour prendre des rendez-vous ?

Mme : Voilà c'est moi qui l'amène pour le contrôle de la vue mais en dehors de ça s'il y a une hospitalisation ce qui a été assez rare on prend en charge, mais bon voilà.

Moi : Et vous trouvez que tout ce qui est médecin, auxiliaires de vie, kiné que ça fonctionne bien, que ça discute bien ?

Mme : Elle a pas besoin de kiné elle c'est plus le problème comportemental là où elle est ils sont pas vraiment spécialisés c'est beaucoup de jeunes qui s'engagent à vivre avec des handicapés donc qui ont pas toujours des connaissances professionnelles qui sont souvent en formation sur place y a beaucoup de jeunes comme ça qui sont pas toujours d'ailleurs français...Bon avec elle c'est pas un soucis comme elle parle pas beaucoup y a des contacts mais différents par la musique... Mais les rapports sont... s'ils se passent bien... Nous avant un peu moins mais avant on l'amenait sur place le vendredi on avait bien des contacts et après on essayait de changer le système de la récupérer à mi-chemin parce qu'il y avait des transports... Donc on a moins de contacts maintenant avec l'équipe alors on avait créé un système de cahier parce que le téléphone on n'arrivait pas toujours donc on a créé un cahier pour dire un peu ce qui c'était passé parce...

Moi : Une sorte de dossier médical ?

Mme : Une sorte de cahier de correspondance entre le foyer et nous parce que les personnes changent souvent quand même ça pour Perrine au début c'est plutôt un handicap parce qu'elle aime pas trop le changement comme beaucoup d'handicapés. Mais donc à chaque fois qu'il y avait des changements on trouvait qu'elle régressait ou des choses comme ça. Mais dans la vie aussi il faut bien s'adapter au changement, même les parents ils peuvent disparaître donc il faut s'adapter aux nouvelles personnes.

Moi : En parlant d'un carnet moi ça m'intéresse, je me posais la question quand elle était à la maison est ce qu'il existait un dossier médical ?

Mme : Dossier médical bon c'est vrai qu'ils en ont un, c'est eux qui l'ont ils me font souvent des copies de ce qui est important. C'est vrai que c'est eux qui ont le dossier chaque fois qu'elle vient j'ai tout le temps ses ordonnances s'il y a un souci, je peux aller chez le médecin voilà ou à la pharmacie, en général tout se passe bien les médicaments tout ça.

Non le carnet c'est pour dire voilà ce qu'on a fait, comment elle a été est ce qu'elle a bien mangé bien dormi...

Moi : Tout ça c'est important aussi c'est vrai. Et sinon en termes d'accès aux soins vous trouvez que c'est difficile d'avoir accès à une consultation ? Comment elle visite un médecin?

Mme : Disons que avec le généraliste bon ça va il la connaît mais tout ce qui est un peu spécialisé on a de plus en plus de problèmes... Parce que paraît-il...voilà elle a besoin de soins dentaires. Quand elle était rentrée en 96-97 on avait dit elle a des dents cariées il faut faire soigner ses dents... Elle se laisse pas soigner, pour ouvrir la bouche ça va, mais dès qu'on la touche...elle veut plus. Donc on l'avait hospitalisée on l'avait endormie pour lui soigner ses dents bon ça s'était bien passé. On avait dit puisque vous l'endormez je crois qu'elle a des bouchons de cérumen dans les oreilles ce serait bien de pouvoir les lui enlever. Là maintenant ça fait je sais pas combien de temps on est en train de voir comment on pourrait faire, il faudrait qu'elle y retourne parce que même le détartrage elle se laisse pas faire donc on a voulu faire pareil. On s'est entendu dire on endort uniquement pour faire des extractions, on fait plus de soins, si on endort c'est pour arracher, on arrache et puis voilà ! On s'est dit comment on va la faire soigner ? Pour l'instant on n'a pas trouvé. H...ils nous parlent peut être sous hypnose...on n'a pas encore conclu on sait pas encore si ça va être possible ou pas...donc elle a ce problème-là.

Deuxième problème faire un EEG là elle a eu des gros moments de violences donc on s'est dit...faut qu'on contrôle son traitement tout ça. L'EEG ça se passe mal ...

Moi : Pourquoi ?

Mme : parce qu'elle veut pas se laisser faire, avant elle se laissait examiner ... Une fois je l'ai menée elle s'est laissé poser les électrodes mais elle a pas pu lui faire parce qu'elle bougeait...Donc là on l'a amenée dernièrement avec une assistante du foyer plus nous les parents voir un neurologue pour lui faire un examen parce qu'elle a de l'épilepsie...mais bon on a pas pu lui faire l'EEG donc y a pas de moyens d'arriver à faire des trucs un peu poussés c'est à cause d'elle, elle se laisse pas faire ...on a quand même des barrières...

Le contrôle des yeux jusqu'à maintenant ça s'est bien passé, comme elle est de plus en plus violente, comportements violents à rien vouloir a pas vouloir qu'on la touche ça devient difficile...

Moi : Même en gardant à chaque fois la même personne...

Mme : Ben disons que voilà... alors s'il faut prendre un médicament pour la calmer...mais elle en prend déjà beaucoup on s'est dit on va l'assommer quoi et moi ça m'embête un peu.

Moi : Et qu'est-ce qu'en dit le médecin généraliste ?

Mme : Ben Dr D... la dernière fois qu'elle a été le voir elle a pas été très coopérative, bon lui la connaît donc ça va mais bon...Elle est pas facile à approcher ni à soigner donc est ce qu'on trouverait quelqu'un qui soit plus sensibilisé au handicap ça marcherait mieux je sais pas...

Moi : Et sinon en termes d'accès qu'est-ce que vous en pensez de l'accès des locaux aux personnes en situation de handicap, on a même un peu repoussé le délai cette année...*(le mari s'en va)*

Mme : Ben disons que Perrine elle a pas de handicap physique heureusement on n'a pas ce problème-là elle marche, prend les escaliers donc...Ça c'est pas notre problème, c'en est un de moins ! *(rires)*

Moi : Et sinon les visites à domicile vous y avez eu recours ? C'était difficile ou pas?

Mme : Ah oui oui ça...pff maintenant c'est très difficile. Bon moi c'est vrai, quand elle était petite elle était pas souvent malade déjà point de

vue de tous les p'tits problèmes des gripes, les... J'ai jamais eu bien besoin de faire venir le médecin. Donc c'est vrai que la plupart du temps, je vois à H... ils disent quand même c'est des fois embêtant de l'emmener parce qu'il faut des fois attendre une heure elle s'impatiente, ça l'angoisse... Comme ils le connaissent ils ont proposé au Dr D. s'il pouvait la consulter sur place, lui il est pas pour, parce que une fois qu'elle est dans mon cabinet je suis à sa disposition tandis que si je vais là-bas il y a pas les mêmes conditions quoi, lui il aime pas ça, donc il faut la lui emmener mais des fois il y a de l'attente. C'est plus lourd pour eux. Moi je l'ai eu accompagnée, rarement, c'est vrai que c'est pas un moment facile parce qu'on sait jamais comment elle va réagir, elle tient pas bien en place...

Moi : Je me suis posée la question des signes d'alerte, qu'est-ce qui vous fait penser que ça va pas bien ?

Mme : Disons que elle c'est plus point de vue comportement c'est son comportement qui est des fois violent maintenant de plus en plus. Avant elle avait des p'tits coups de tête...ça c'est le gros gros soucis pour moi, ça m'angoisse énormément parce qu'on sait pas trop où ça va aller on lui donne plein de médicaments ... Donc on le voit parce qu'elle est plus énervée, elle tient pas en place, elle arrête pas de bouger. Au foyer ils savent pas trop non plus nous dire quand est-ce qu'elle va éclater moi c'est souvent si elle refuse de faire quelque chose, si on l'oblige, qu'elle veut pas donc elle se jette par terre elle donne des coups de tête partout...là elle est vraiment ingérable à ce stade là...

Moi : Ça c'est quand ça couve quelque chose ?

Mme : Non, au point de vue physique non moi j'avais dit peut être qu'elle a mal quelque part, alors on avait essayé de donner quelque chose pour la douleur on la traite un peu...on tâtonne ...on essaie...On lui donne des choses pour la calmer, pour le comportement psychotique on essaye de l'assommer un peu plus.

Ils se sont aperçus eux-mêmes ... moi j'avais vu quand elle venait le week-end, moi y a une nuit où je m'étais dit elle a pas dormi cette nuit elle

a fait que de se lever pour aller aux toilettes comme ça. Et eux ils sont partis une semaine à l'extérieur ils ont dormi en camp dans des grandes chambres et y a une assistante qui a dit mais elle a pas dormi de la nuit...elle a fait que de faire du bruit que de se lever on s'est dit à ce stade là il faut lui donner quelque chose pour dormir, donc maintenant elle prend pour dormir.

Moi : Et vous avez l'impression d'avoir été un peu comme l'interprète de votre fille ?

Mme : Pas vraiment. Moi j'avais dit oh ben cette nuit elle a pas dormi mais pour moi c'était une nuit de temps en temps... On avait l'impression qu'elle se comporte pas pareil chez nous quand même qu'au foyer des fois chez nous ça arrive un peu plus tard. Par exemple, il y a eu une période ça fait déjà plusieurs années elle a fait deux trois épisodes elle a refusé de manger elle s'est mise à maigrir donc moi à la maison ça va elle mangeait bien mais au foyer on me disait le midi aux ateliers (la journée elle est pas au même endroit) elle mange pas. Bon elle mangeait pas donc là c'est clair changement de médecin, y avait rien de particulier donc elle mangeait pas donc elle avait perdu 10-12kg elle commençait à être vraiment maigre quoi bon moi j'ai dit à la maison elle mange on va chercher la cause est ce que c'est parce que c'est pas bon... Et puis petit à petit un jour chez nous un week-end elle a pas mangé aussi, est arrivé un stade où elle avait repris entre temps c'était redevenu normal et puis c'est reparti il y a quelque temps elle nous a fait le même coup... Alors là moi j'avais pas connu ça elle mangeait à tous les repas sauf le goûter. Le Dr D. quand elle est arrivée chez lui avec les contrôles sanguins tout ça il l'a trouvée en dénutrition elle était limite dénutrie il a dit on peut pas la laisser comme ça, si elle mange pas vous lui donnez un remplaçant je sais pas comment on appelle ça ...Donc maintenant elle a repris du poids depuis quelques temps elle remange mieux. Quand même eux au foyer ça va c'est surtout aux ateliers le midi 4 jours par semaine où elle mange pratiquement pas, elle mange un peu au début puis... mais elle reprend du poids donc ça semble être un souci qui est pratiquement réglé quoi.

Moi : C'est un bon baromètre selon vous de son état de santé...

Mme : Je pense que c'est lié ou est-ce que c'est de l'anorexie ? Parce quand elle se remet à manger on l'arrêtera plus alors est ce que l'anorexie, la boulimie c'est lié à l'autisme? Je sais c'est vrai qu'on m'a pas trop donné d'explications, c'est sa façon d'exprimer qu'elle veut pas trop la journée ... C'est pour ça qu'on est en train de voir si on va pas la changer parce qu'elle veut plus aller la journée à ce truc. Ces trucs occupationnels qu'elle fait, elle voudrait rester à son foyer tranquille, pouvoir s'allonger, elle voudrait rien faire, rien faire (*rires*) donc j'hésite encore...

Comme eux c'est un système quand même bien cadré, le matin à telle heure on s'en va aux ateliers ou en CAT y en a qui vont au jardin en a qui vont aider à faire la cuisine ils sont tous répartis suivant leurs affinités on va dire et selon leurs possibilités. Elle est dans un groupe où ils font pratiquement rien mais ça lui est encore trop. Ils écoutent de la musique, ils vont promener, ils font pas grand-chose mais c'est encore trop parce qu'il faut quand même rester là... C'est une grande pièce où ils sont sept, ils ont des canapés ils mangent sur place ils ont leur musique. Alors eux ils disent mais nous on peut pas la journée la laisser au foyer parce qu'il y a une personne donc ça va devenir pas possible on est en train de faire une demande d'orientation pour... Là elle est en foyer de vie donc orientation vers une MAS ou un foyer parce que déjà pour elle et pour les autres ... Et puis moi je dis elle nous a fait deux fois un lundi matin pour repartir au foyer où elle nous a fait comprendre faut arriver à comprendre ce qu'elle dit, elle veut pas, elle voulait pas repartir, elle voulait pas repartir et après si elle veut plus y aller et s'ils veulent plus la garder qu'est-ce qu'on fait ? La récupérer tout le temps... moi je me sens pas... et pour elle c'est pas maintenant à 65 ans qu'il faut qu'elle revienne chez ses parents. On l'a placé justement pour qu'elle s'adapte à une autre vie pour avoir sa vie à elle, voilà. Et puis il faut penser quand même à ses frères et sœurs si on peut plus, c'est pas eux qui vont pouvoir la prendre en charge donc il faut penser à un autre accueil, différent.

Moi : Et sinon j'ai cru intercepter dans votre réponse que vous manquiez d'information c'est à cause de l'état actuel des connaissances ou des médecins?

Mme : Oui on a l'impression que c'est encore un mystère, c'est pas qu'ils refusent, chaque médecin a sa façon un p'tit peu de... Ils sont pas tous d'accord. J'ai l'impression aussi les causes sont pas trop connues. Je pense chaque cas est tellement différent et puis évolue aussi différemment. On s'est dit, elle est pas dans un centre adapté à l'autisme c'est pas leur domaine. Eux ils vivent avec elle, ils essayent de la prendre avec ses défauts et ses qualités mais on n'arrive pas à expliquer pourquoi elle régresse, pourquoi des fois ça va très bien d'autre fois ça va pas, on sait pas.

C'est vrai qu'elle a des gens avec qui ça passe mieux qu'avec d'autres c'est sûr elle est très sensible à son entourage. Une fois on m'a dit oh ben elle a été bien parce que un tel n'était pas là ... ah bon ? Je pense que c'était une coïncidence ça c'est produit qu'une fois. On a l'impression que parce qu'il était pas là elle allait bien. Je vois qui c'est, il est pas plus perturbé qu'elle. Là depuis elle a changé de foyer elle est revenue à son foyer initial comme elle voulait plus partir du foyer au moment du transport obligatoirement en minibus elle était violente c'était catastrophique donc ils se sont dit on va la ramener sur place, ça se passera à pied elle embêtera pas les autres et se sera moins strict s'il y a un quart d'heure de plus. Donc depuis un mois elle est revenue à son ancien foyer, les quinze premiers jours se sont bien passés. Là je dois appeler parce qu'elle revient vendredi prochain. C'est encore nouveau parce que les réactions se font pas tout de suite en général il y a un gros changement il faut attendre un mois pour voir s'il y a des grosses réactions ou pas, c'est un peu décalé dans le temps.

Moi : Vous m'aviez parlé des soins dentaires quand est-il du suivi gynécologique ?

Mme : Elle en a pas non, elle est quand même sous pilule depuis pas mal d'années.

Les prises de sang ça va ils arrivent à lui faire, les contrôles sanguins, voir s'il y a pas de cholestérol. Ils arrivaient à la vacciner contre la

grippe je sais pas maintenant il y a un échelon dans la violence.

D'un point de vue gynécologique on l'avait ramené une fois chez le gynéco mais il a pas regardé...hein on a discuté.

Moi : Pourquoi selon vous ?

Mme : C'est l'approche hein, parce qu'elle se laisse pas toucher ! Elle se laisse pas...on fait une consultation mais sans examen.

Moi : Et sinon comment se gérait la gestion des urgences quand il y a un gros souci et surtout l'hospitalisation si besoin ?

Mme : Ben disons elle a été hospitalisée en urgence, disons il y a un an. Elle s'était donné un très gros coup de tête et elle avait des hématomes autour des yeux, ils voulaient lui faire faire un IRM pour voir s'il y avait pas quand même un traumatisme... et avant ça ils lui avaient donné un médicament pour l'endormir pour calmer. Ça c'était pour le lendemain matin. Et le lendemain matin elle tenait pas debout, incapable de tenir debout. Ils ont pris peur, ils se sont dit ça s'aggrave, ils ont fait venir les pompiers ils l'ont emmené à l'hôpital. Finalement ils ont fait un examen ils ont rien vu ils ont supposé que c'était le médicament qui était trop fort qui l'avait trop endormi. Ils ont quand même pu lui faire un examen, il y a pas d'hémorragie pas de fracture. Et là il y avait une assistante avec moi on m'a appelé je suis restée avec elle. Mais elle a jamais été hospitalisée plus de ...là c'était un samedi on m'a dit demain on va rien faire donc c'est pas la peine vous pouvez l'amener chez vous. Donc à 2h du matin on est rentrés. Vous faites plus rien ? Je vais pas rester là avec elle, avec l'interne on était d'accord.

Elle a jamais eu de grosse hospitalisation... si sa première crise d'épilepsie en... à 15 ans où on avait fait venir les pompiers la grosse crise d'épilepsie. Elle avait des troubles un petit peu de déglutition, la grosse crise on avait jamais connu ça elle était restée une semaine hospitalisée... Elle était petite encore. Mais là c'est vrai que en général j'interviens quand ... Et là...cette année ils l'ont ré hospitalisée aussi en urgence parce que apparemment il y a eu un

oubli de médicament pour l'épilepsie. Y a eu un oubli donc elle a fait une crise. Moi je suis allée la rejoindre ils l'ont gardé en observation la journée et puis elle est rentrée.

Moi : Et ça se passe bien ?

Mme : Disons que voilà en général quand elle y va elle est toujours plus ou moins dans les vaps, soit elle a fait un malaise, la journée qui suit elle est quand même fatiguée et la dernière fois, trop shootée donc elle était jamais vraiment dans une chambre, toujours en salle d'attente dans un lit à barreau...donc vu que ça c'est jamais trop prolongé...bon c'est difficile.

C'est vrai que s'il y avait besoin d'une grosse hospitalisation, je sais pas si les hôpitaux sont très adaptés...même le personnel...

Moi : Sinon il y a un autre axe dont on a pas encore parlé c'est tout l'aspect financier est ce que vous avez rencontré des difficultés de par le problème de santé de votre fille ? L'accès aux spécialistes ?

Mme : D'un point de vue financier non, elle est à 100% donc voilà. Point de vue prise en charge du foyer elle a droit à l'allocation adulte handicapé et l'allocation au logement donc elle a droit à l'aide sociale pour la prise en charge des frais de journée avec participation par rapport à ses revenus à elle. Comme c'est moi qui suis sa tutrice, je gère ça avec le département, ça se passe bien de ce côté-là ça va. Comme elle a pas de besoins...Elle va pas en vacances on l'a prend en charge elle donc elle a suffisamment d'argent pour ses propres besoins.

Avant elle faisait de la musicothérapie, quelqu'un venait au foyer donc y avait une partie à sa charge parce que c'était en individuel, elle a arrêté la personne donc elle en a plus...On s'était posé la question d'une sorte de thérapie avec l'approche des chevaux je sais plus comment ça s'appelle...Alors j'avais dit oui, mais comme là elle était vraiment pas bien, pour l'instant c'est resté en stand-by.

Comme elle veut pas bouger ni sortir de son foyer ils évitent les choses qui l'a perturbent...

Et sinon l'accès au spécialiste bon...moi ça m'angoisse énormément de l'emmener consulter...Des fois ils s'en occupent mais... en dehors du neurologue... là le souci c'est les dents...c'est sûr que...

Moi : Et vous arrivez à en parler des difficultés que vous rencontrez au quotidien avec votre médecin traitant ?

Mme : Ben avec mon médecin traitant non on en parle pas... bon elle l'a connaît pas parce que j'ai changé de médecin y a pas longtemps...Moi j'allais pas beaucoup chez le médecin. Maintenant on y va mieux car il y a un traitement il faut y aller régulièrement mais je suis restée six mois sans aller voir un médecin.

Non, mon médecin l'a connaît pas.

Moi : Vous lui en avez parlé ?

Mme : Je sais même pas...Je pense que oui mais...disons comme c'est pas son médecin...Je pourrais une fois lui demander comment on pourrait faire dans le domaine de l'autisme, elle est comme les autres elle va pas pouvoir m'aiguiller.

Moi : C'était surtout pour vous en cas de coup dur quand ça va pas qu'est-ce que vous pensez faire ?

Mme : Je pourrais lui dire je vais pas bien parce que ma fille va pas bien, ça s'est pas produit on s'est pas trop vu.

Là j'ai passé l'hiver, j'étais pas vraiment en forme mais je suis arrivée à dominer pour l'instant la situation.

Moi : Vous aimeriez ? Vous avez imaginé en parler avec votre médecin traitant à vous ?

Mme : J'aurais pu lui dire mais non pour l'instant je l'ai pas fait d'ailleurs j'aurai besoin d'aide par rapport à ma fille handicapée. C'est vrai c'est une question que je me suis pas posée de savoir si elle était au courant. Elle a été le médecin de ma seconde fille et mon fils de 44 ans il allait dans le même cabinet que nous mais pas avec le même médecin. C'est vrai que Perrine je l'ai pas emmené voir mon médecin à moi, jamais. Y a des familles je sais qu'elle gère le suivi médical ils viennent le samedi.

Moi je suis pas très portée médecin déjà j'évite au maximum oui ! (*rires*) J'ai eu fait de l'automédication on va dire, je prends des trucs homéopathiques, des substituts, bon je suis en bonne santé enfin j'espère donc ça s'est bien passé !

Moi : Très bien. Est ce qu'il y a des choses dont on n'a pas parlé qui vous semblent importantes pour le généraliste dans le suivi? Des choses auxquelles j'aurai pas pensé ?

Mme : Je vois pas...(*silence*) Disons que c'est bien de trouver des médecins, on ressent qu'il s'intéresse aux personnes handicapées parce que je pense que c'est pas une évidence. Y a des gens pour qui...ou ils disent moi je sais pas soigner. Son premier médecin c'était une dame, vraiment elle l'a soignait toujours pareil. Bon, elle avait commencé à aller moins bien mais ça changeait pas le traitement. Moi je dis quand même elle maigrissait, elle lui donnait rien donc c'est pour ça qu'on a dit ça va pas ça peut pas rester comme ça.

Je suppose qu'il y a des médecins qui arrivent pas...Comme en plus... y en a qui s'expriment mais Perrine elle dit jamais où elle a mal. Des fois elle me dit oui mais je sais pas si c'est vrai ou pas vrai, donc un médecin il se sent un peu désorienté parce qu'il aime bien quand il y a des échanges hein donc je pense que ça perturbe pas mal. Moi je pense qu'il y en a ça les intéresse pas de soigner des personnes difficiles comme ça.

Ou ils ont l'impression qu'ils vont pas pouvoir...je sais pas. Je sais pas si dans votre formation si vous abordez le sujet du handicap automatiquement ou si c'est une volonté ?

Moi : Je suis contente que vous abordiez la question c'est pour ça que je fais ce travail-là parce que je trouve qu'on n'est pas assez formés.

Mme : Moi y a une chose, je me suis posée la question, les médecins ils connaissent pas la ménopause ? On sait pas expliquer les troubles de la ménopause. Est ce qu'il y en a beaucoup qui ont fait des thèses sur la ménopause pour savoir pourquoi on a tous ces troubles?...On sait pas expliquer pourquoi on a ça.

Moi : Pourtant il y a pas mal de travaux qui ont été faits sur la question.

Mme : On dit que c'est hormonal, c'est pas tellement étudié je trouve ça vient peut-être que c'est un trouble féminin... On n'explique pas trop les troubles.

Moi : vous trouvez que c'est comme le handicap ?

Mme : Voilà, c'est un domaine qui est pas trop étudié, approfondi.

Moi : Vous aviez d'autres choses à ajouter éventuellement ?

Mme : Non, j'ai rien à compléter.

Moi : Merci beaucoup.

Annexe 8 : Rencontre avec la maman de Théo

Durée : 34 minutes

Fait en la présence de Théo installé dans son fauteuil au domicile familial.

Moi : Pour commencer vous pouvez me raconter le parcours de Théo son âge, son mode de vie comment se passe un peu le quotidien en gros ?

Mme : Théo a 16 ans il est au centre de D... Il part le matin et rentre le soir la semaine. Donc il mange là-bas le midi, il est pris en charge en kiné, ortho et ergothérapie et il a 15 heures de classe par semaine qui est au centre même. Voilà et autrement donc... (*silence et changement de ton*) Il est IMC depuis la naissance, c'est un très grand prématuré à six mois de vie on a fait donc malheureusement une césarienne donc Théo a manqué d'oxygène avant et après la césarienne. Du coup c'est tout le moteur qui a pris et au niveau du langage. Ils savent pas pourquoi il a pas réussi à développer le langage mais il comprend tout ce qu'on lui dit. Il communique avec sa synthèse vocale et il a une mémoire d'éléphant ce qui facilite beaucoup les choses voilà et autrement on lui donne à manger, on lui fait sa toilette, passage aux toilettes il est pas du tout autonome pour tous les actes de la vie courante voilà.

Moi : Et comment ça se passe dans la famille ? Il a des frères et sœurs ?

Mme : Non ben lui il est tout seul puisque ne sachant pas pourquoi j'ai fait de l'hypertension à six mois et demi de grossesse... Donc ne prenant pas le risque de revivre tout ça, il est tout seul mais par contre il a des cousines et des cousins avec qui il s'entend très bien qui s'occupent beaucoup de lui quand on est en repas de famille moi je suis pas là ! (*rires*)

Moi : Et du coup quel a été un peu son parcours ? Il a été tout de suite dans la structure à D... dont vous m'avez parlé ?

Mme : Non on est de D... On est arrivés dans l'Est Lyonnais il avait 3 ans, de là il a été au CAMPS à D... ensuite il a été pris en charge s'est mis en route tous les appareillages qu'on pouvait pas avoir sur D... d'où la différence entre les deux villes. Et après j'ai réussi à l'inscrire en halte-garderie à G... qui ont accepté parce qu'il y avait une psychomotricienne qui a accepté de prendre Théo les jours où elle était là et ça a été une expérience pendant deux ans... très enrichissante et ensuite on a fait l'intégration en 1^{ère} année de maternelle où une maitresse a accepté de le prendre dans sa classe avec AVS. On a eu deux mois pour en avoir une et après une remplaçante voilà et donc au bout de cette année scolaire qui s'est très bien passée vis-à-vis de la maitresse on a décidé de le mettre en centre spécialisé et donc son premier centre a été à E... Et là ça fait sa 4^{ème} année qu'il est à D... il a fallu changer en raison de l'âge, à 12 ans il a fallu aller chez les grands, voilà.

Moi : Donc là il y a plutôt des rééducateurs ?

Mme : Voilà donc y a l'accueil... Ils sont sur des groupes ils sont à peu près entre 15 à 17 jeunes par groupe avec des éducateurs donc spécialisés et pour les temps de repas, de passage aux toilettes voilà on va dire la vie normale. Théo a des temps de rééducation en kiné je sais plus combien d'heures par semaine, en ergothérapie et en orthophonie et aussi des temps de classe voilà tout ça sur le même lieu au centre à D...

Moi : Et sinon est-ce qu'il y a des acteurs de la santé qui agissent dans ce centre ?

Mme : Oui, un médecin en rééducation, un médecin généraliste qui intervient au centre pas tous les jours Théo ? Trois jours par semaine au moins ? Un service infirmier dès qu'il y a des soins à faire c'est elle qui le fait, des pansements, etc... il y a aussi un psychiatre, une psychologue, une assistante sociale, c'est très très vaste.

Moi : Et son médecin généraliste c'est le médecin qui...

Mme : Non c'est le médecin qu'on avait parce qu'avant on était à L... pour se rapprocher d'E... et donc le médecin généraliste est à L... Et c'est vrai qu'il la voit très rarement puisqu'au

centre s'il est malade je demande que le médecin généraliste qui est du centre consulte pour qu'il aille consulter. Mais c'est vrai quand on était à L ... par contre elle savait que je pouvais pas me déplacer facilement avec Théo donc elle venait entre midi et deux je l'appelais elle disait bon ben je passe et ça a toujours bien fonctionné avec Théo. J'suis contente qu'elle vienne à la maison parce que des fois ça arrive que je l'amène à son cabinet heu... déjà je suis obligée de le mettre en fauteuil manuel parce que le fauteuil électrique ça passe pas dans son cabinet (*rires*).

Moi : Ahh...donc il y a un problème d'accessibilité...

Mme : Voilà. Même pas parce qu'il y a quand même l'ascenseur mais c'est vrai qu'une fois pour rentrer dans son bureau elle pousse un petit peu les meubles pour qu'il rentre donc euh voilà donc la plupart du temps elle l'ausculte en le laissant sur son fauteuil parce qu'il y a des portes à soulever...mais bon j'en suis très contente.

Moi : C'est ce que j'allais vous demander vous avez embrayé sur une de mes questions. J'allais vous demander justement qu'est-ce que vous pensez de la disponibilité et de l'accès aux soins ? Donc y a pas de soucis de ce côté-là alors apparemment...

Mme : Non c'est vrai que même quand on est en vacances je vois pour Noël il était malade quand on était chez mamie à D... J'ai appelé on a vu un médecin remplaçant et non non, tout de suite l'accueil il a dit qu'est-ce qu'il a comme handicap est-ce qu'il comprend ou est ce qu'il comprend pas et après ça fonctionne hein Théo après quand il a pas son spélo je traduis voilà...

C'est vrai que moi personnellement je n'ai jamais eu affaire à des médecins qui l'ignorent il a toujours été bien traité par les médecins généralistes en général enfin je pense hein Théo ?oui

Moi : Tant mieux c'est bien et sinon est ce qu'il y a un dossier médical ? Vous avez un dossier sur vous ?

Mme : Ben son carnet de santé, c'est vrai que même quand on part en vacances je l'ai toujours

sur moi parce qu'il y a quand même l'historique par rapport à sa naissance. Et après nous on explique...On n'a pas spécifiquement un dossier médical parce que tout est notifié sur son carnet de santé, les opérations qu'il a eues, les traitements en cours. C'est vrai que ce sera bien que les dossiers soient sur carte vitale parce que... (*rires*) ce sera mieux (*rires*).

Moi : J'en profite je vous dirai en fin d'entretien y a des choses qui ont changé un petit peu. C'est bien que vous en parliez.

Et sinon quels sont les signes d'alerte qui vous inquiètent qu'est-ce qui vous fait dire que Théo est malade ?

Mme : Alors déjà au niveau de la température, j'ai un fils, sa température normale c'est 36.5°C c'est pas trop mal non plus donc quand il a de la température le signal c'est qu'il a les mains glacées et le front bouillant, lui il le sent donc il me fait comprendre donc on vérifie et quand c'est comme ça il a au moins 39 de température.

Moi : Et il vous fait comprendre comment du coup ?

Mme : Il me fait comme ça, il me montre ses mains et puis il touche son front voilà et s'il a mal quelque part, faut vraiment qu'il ait mal parce qu'il est très dur à la douleur depuis tout petit donc quand il dit qu'il a mal c'est vraiment que c'est une douleur qui devient insupportable pour lui.

Moi : Et là vous le voyez comment ?

Mme : Il grimace et il commence à pleurer il faut vraiment que ce soit dur pour qu'il dise qu'il a mal.

Moi : Très bien et sinon après en terme de gestion des urgences quand il y a un souci vous aviez l'air de me dire que ça se passait plutôt bien même loin de chez vous.

Mme : Oui oui donc quand on va en cabinet médical ça va, on a déjà fait appel à la maison médicale de garde de L...qui malheureusement... j'ai pourtant dit que c'était un enfant en fauteuil...Quand on est arrivé y avait pas d'ascenseur y a un étage...donc heureusement mon mari était avec moi pour tenir le p'tit (*rires*) donc on l'a porté et le

médecin qui nous a vu m'a dit mais pourquoi vous êtes pas allés à l'autre avenue ... Il aurait fallu qu'on nous le dise aussi donc ça les maisons médicales de garde... j'suis pas ... On a fait qu'une fois mais c'est vrai que... mauvaise expérience donc je préfère essayer la semaine s'il est malade ou le week-end de trouver un médecin qui consulte même le samedi matin.

Moi : A domicile...

Mme : A domicile ou déplacer au cabinet s'il est accessible, voilà maison médicale de garde pour l'instant bon je sais que celle avenue ... est tout à fait accessible donc je sais que maintenant je me dirigerai vers celle-là mais bon...cette fois-là on a vu un médecin qui était très compétent aussi ça avait été super bien.

Et urgences hôpital nous y sommes allés heu... deux fois, une fois parce que Monsieur est tombé avec son fauteuil manuel au centre hop arcade sourcilière de pfff ... Je pensais pas un jour l'emmener aux urgences pour ça, (*rires*) pour une arcade mais bon...et la deuxième c'était suites post opératoires. La cicatrice qui s'est rouverte une semaine après. L'infirmière qui venait faire les pansements a dit emmenez-le et là on n'a pas attendu à mère-enfant puisque c'était suite opération, ils connaissent son dossier il nous passait tout de suite pour m'entendre dire oh mais non c'est pas grave c'est rien ça on voyait les muscles...pour eux c'est rien (*rires*) mais quand on connaît pas ...

Moi : Et c'était quoi comme opération ?

Mme : Il a été opéré des abducteurs par Monsieur ... peut-être que vous connaissez. Il l'a déjà opéré d'une luxation de la hanche voilà et après il a fait les abducteurs. C'est vrai que au niveau de l'aine avec la macération, ça a eu du mal à cicatriser donc ça a marché après ils ont mis du tulle gras en une semaine et demi c'était magique (*rires*)

Moi : Donc pas une si mauvaise expérience de l'hôpital...

Mme : Non, franchement depuis le temps qu'il fait des séjours à l'hôpital non, au niveau des médecins, très bien mais c'est vrai que là dernièrement il a été à neuro pour la pose d'une

pompe à baclofène et c'est vrai qu'au niveau services on a vu une grande différence entre l'hôpital mère-enfant qui est pourtant pour les enfants et le service de neuro pédiatrique (*rires*) et c'est vrai que la disponibilité des infirmières par rapport à mère enfant... je leur ai dit franchement pour moi, chapeau parce que vous êtes vraiment... Elles venaient elles lui parlaient directement elle s'occupaient de lui, la toilette c'est elle qui lui faisait alors qu'à mère-enfant c'est nous qui venait lui faire la toilette et à neuro ils sont équipés par rapport à mère-enfant où ils ont pas de lit de douche...Donc quand on arrive le matin pour l'opération et qu'on nous dit ben vous le douchez à la bétadine on vous met un tabouret et débrouillez-vous ...Pour un jeune IMC qui tient pas assis tout seul...heureusement son papa est toujours avec moi pour les opérations mais bon même...laver à la bétadine, il glisse, on arrive pas à le tenir, c'est des petits détails mais bon, propres au services je dirai. Bon à chaque fois on a un questionnaire, je le remplis je dis ce que j'ai à dire mais autrement niveau soins hospitaliers et tout on a toujours été contents niveau anesthésie et tout...

Moi : Et justement tout ce qui est coordination, réseau de soins donc c'est le généraliste qui aiguille ? Vous trouvez que ça fonctionne bien ?

Mme : Dans l'ensemble oui c'est vrai. Quand il sont pris en structure comme le centre, c'est vrai que c'est Mme L... le médecin de rééducation qui oriente aussi par exemple injection de toxine botulique c'est Mme C...aux M. niveau orthopédie Monsieur C... et sa collègue et au niveau... Le seul bémol qu'on a c'est pour les soins dentaires parce que à H... on a fait le dossier au V... bref, ils ont créé un service spécifique pour les personnes handicapées donc moi je me suis inscrite par l'intermédiaire du centre qui avait fait toutes les démarches mais après si on est inscrits qu'il y a le dossier on met six mois pour avoir un rendez-vous et des jours on est non reçus. Donc j'ai de la chance je peux lui laver les dents, il ne mange pas de sucreries, il ne boit pas de boissons gazeuses il boit que de l'eau donc il a de très bonnes dents. Quand il me dit j'ai mal aux dents ou autre chose ben j'ai trouvé un dentiste sur V... qui elle le regardait mais elle pouvait pas lui faire de soins parce que

les tuyaux dans la bouche ne peuvent pas passer donc il n'ouvre pas la bouche il n'ouvrira pas la bouche. Et l'année dernière je l'ai amené chez un dentiste, pareil, elle l'a regardé en le laissant dans son fauteuil en me donnant des conseils. Déjà ils regardent, y a pas de caries elle dit c'est le principal il y a du tartre mais bon tant pis elle m'a dit je peux pas, j'ai dit c'est pas la peine.

Moi : Elle s'adapte

Mme : Oui voilà c'est le seul truc c'est dentaire au niveau du handicap.

Moi : Et sinon tout ce qui est alimentation est ce qu'il y a des soucis est-ce que vous ?

Mme : Oui c'est vrai que petit le passage aux morceaux a été très vite un problème, de déglutition et compagnie et après ça était... légumes à 16 ans à part les crudités ou les fruits crus il mange de tout voilà donc on lui donne. Il peut pas boire tout seul non plus, il y a des problèmes de préhension nous au niveau alimentaire un moment on a eu des séries de fausses routes à gérer mais dans l'ensemble on n'a pas à se plaindre de ce côté-là.

Moi : D'accord et sinon tout ce qui est sommeil ?

Mme : Ah il dort bien ! (*rires*) ah oui très bien ! (*rires*) bon avant c'est vrai que ça fait deux ans que le week-end on peut dire qu'on fait des grasses matinées, on se lève qu'à 8h voire 9h. On était longtemps à se lever à 7h même 6h du matin mais là je pense que c'est l'adolescence qui doit faire ça tout le monde me dit si si c'est l'adolescence. (*rires*) S'il me réveille la nuit c'est parce qu'il a soif. Monsieur s'il ne boit pas la journée ou alors c'est qu'il est mal installé et qu'il a bougé et que sa jambe est sur le côté et qu'il arrive pas à la remettre. Mais c'est très rare ou alors il sent qu'il a de la température et qu'il est pas bien mais sinon c'est vrai que c'est rare que je me lève la nuit.

Moi : Après j'avais encore une question un peu plus globale sur les aides financières, économiques est-ce que vous trouvez qu'il y a des barrières par rapport à ça ? Vous avez eu les informations nécessaires ?

Mme : On a de la chance au centre d'avoir une très bonne assistante sociale qui est au top au niveau papier, aides pour les demandes et qui suit vraiment tout. Le seul problème c'est les dossiers MDPH il y a quatre mois d'attente depuis décembre on a déposé un dossier pour l'aménagement de la voiture et j'ai pas de réponse... Pour son spélo et l'aménagement de sa chambre on a fait faire des rails au plafond pour le soulever, on a eu deux ans de dossier avant d'avoir la réponse que c'était pris en charge voilà... c'est très long.

Moi : Tout ce qui est information vous l'aviez du coup par l'assistante sociale ?

Mme : voilà...

(*interruption*)

Mme : on avait un souci de spélo (*rires*)

Avec le centre H... on a plus du mal à avoir des infos ... parce que l'assistante sociale était pas aussi bien on va dire « armée » que Madame C... c'est vrai qu'elle fait partie d'une bonne association qui ont un bon service social donc et elle nous aide. Dès qu'on a une réponse de la MDPH moi je lui scanne, je lui envoie par mail elle me répond oui on accepte ou non on n'accepte pas et elle me fait un modèle de courrier. On est bien aidés mais c'est vrai des gens qui n'osent pas demander ils savent qu'au début je n'osais pas mais maintenant au bout de 16 ans je suis dans le rythme dès qu'on a besoin on fait les dossiers.

Moi : Et vous aviez trouvé les infos nécessaires auprès du généraliste ?

Mme : Donc le généraliste c'est vrai que je me suis beaucoup appuyée sur lui jusqu'aux trois ans de Théo quand j'étais à D... C'était mon médecin de famille que je connaissais depuis toute petite. C'est lui déjà qui a fait la demande de prise en charge à 100% pour Théo, c'est lui qui nous avait envoyé vers 18 mois pour passer un IRM ... Et c'est là que tout s'est déclenché et une fois arrivés sur L... dès qu'il était pris en charge, le CAMPS et une fois à H.G, donc là ça s'enclenche. C'est vrai que dès qu'on avait une question un peu spécifique c'est le médecin de rééducation du centre qui nous orientait au niveau des généralistes ...si j'avais demandé

pour un problème dermato là c'était plus avec le généraliste.

Et il est suivi pour ses yeux à L... dans le service de Monsieur H... il est toujours en pédiatrie il va avoir 16 ans à 18 ans on sera peut être obligés de... mais parce qu'ils le connaissent, quand j'appelle il a quel âge ? Oui mais il est suivi depuis ses six ans donc on continue (*rires*)

Ça fonctionne donc...

Moi : Est-ce que vous avez l'impression parfois d'être un peu l'interprète de Théo ? Vous vous sentez écoutée ?

Mme : Oui au centre il sait aller à l'infirmier leur dire j'suis pas bien il se débrouille mais c'est vrai quand on va chez le généraliste je dis qu'est ce qu'il a et après c'est vrai qu'il pose la question. Comme à... il m'ont demandé s'il comprenait bon des fois il y a des doutes sur les oui ou les non s'il a la tête penchée mais la plupart du temps il lui pose la question à lui directement même les chirurgiens ou les infirmières dans les hôpitaux ils ont compris son fonctionnement.

Moi : vous c'est seulement s'il y a besoin ...

Mme : S'il y a besoin, des fois je complète ou des fois s'il ose pas dire quelque chose il va me dire c'est toi qui dit...

Moi : Qu'est-ce qu'il ose pas dire par exemple ?

Mme : Je sais que par rapport à la puberté tout ça on en parle pas parce qu'à D...une fois par an la mission...ils viennent une fois par an et ils sont inscrits d'office en fonction de leur âge et s'ils veulent des rendez-vous individuels c'est à eux de le demander. Et l'année dernière je sais qu'il a demandé et il me dit c'est bon j'ai demandé j'ai dit ce que j'avais à dire j'ai eu des réponses donc moi ça me convient très bien (*rires*) on sait qu'il y a là-bas

Moi m'adressant à Théo: Si tu as des questions, à ce moment-là tu sais que tu peux leur demander ?

Mme : Même avec ses éducateurs masculins il ose demander. Il va demander, pareil il sait très bien à qui poser des questions. Il avait une période où ça allait vraiment pas bien dans sa

tête et tout ça... il était voir le psychiatre et la psychologue. Le psychiatre a dit « il sait très bien faire la différence entre le psychiatre et la psychologue ». Il dit je le vois plus mais il suit quand même. La psychologue, ils ont des réunions ils se tiennent au courant. Il dit non non, Théo ça fait bientôt un an que je l'ai pas vu dans mon bureau. Après l'année dernière on a eu des gros soucis ben c'est vrai qu'il y a eu un décès sur son groupe. Le lendemain matin les gens dans la rue ils ont dû se dire qu'est-ce qu'il a ? Il se sentait plus en sécurité mais il a mis plus d'un an à aller mieux, c'était une période très très dure mais bon, en travaillant avec tout le monde au centre ça était. Quand il avait des opérations avant il angoissait il angoissait maintenant si ça va pas il prend rendez-vous avec la psychologue, il la voit, elle lui dit ok à telle et telle heure, il gère son emploi du temps.

Moi : Et sinon vous quand ça va pas vous arrivez à en parler facilement avec votre médecin à vous ?

Mme : Avec mon médecin généraliste oui et même des fois quand on a rendez-vous on en parle facilement, même avec les éducateurs. Le médecin, je sais qu'il y a une année où ça allait pas du tout et la chef de service elle l'a remarqué elle m'a dit « allez vous venez dans mon bureau » et puis j'ai discuté et après ça allait mieux.

Moi : Là où est Théo en fait ?

Mme : Ils sont très à l'écoute des parents et ils voient tout de suite s'il y a quelque chose qui va pas aussi. Depuis sa naissance je suis jamais allé voir la psychologue non plus, bon c'est vrai qu'on savait qu'on pouvait en parler avec notre médecin y a pas de soucis. C'est vrai que nous en général on a été bien soutenus quand même. On a été soutenus par notre famille, y a ça aussi, avec mon mari aussi. Puisque bon, je sais, à l'annonce d'un handicap y a beaucoup de familles souvent ça éclate. Nous on a ce côté là où on est restés soudés, ça aide aussi. Le plus dur c'est quand y a des grosses séparations, voilà.

Moi : Est-ce qu'il y a d'autres choses dont on n'a pas parlé par rapport au généraliste ?

Notamment c'est vrai que le centre gère beaucoup de choses ?

Mme : Le généraliste maintenant on la voit de moins en moins. En grandissant il est moins malade aussi ça c'est bien mais c'est vrai les premières années de sa vie il a vu souvent le généraliste. Il a été opéré amygdales et végétations il avait à peine 2 ans donc on est arrivés à tous les 15 jours le mettre sous antibiotiques avec piqûre de Rocéphine. Donc là l'ORL a dit j'opère jamais si petit mais là on est obligés. Et c'est vrai franchement, moi pédiatre je ne connais pas, à la naissance pendant ses deux mois et demi qu'il était hospitalisé le temps qu'il récupère après...

Mes parents sont de la vieille école, on était suivi par des généralistes, j'ai continué. J'ai amené Théo, il a bien suivi Théo. J'ai rien contre les pédiatres mais ça a toujours été généraliste. Il s'en sort aussi bien que les autres, il a toujours été bien soigné. Il faut des pédiatres aussi c'est leur métier (rires) mais c'est vrai que moi généraliste me suffit amplement.

Moi : D'accord c'est plutôt bien ! Vous pensez qu'il y a des choses qu'on peut améliorer encore ?

Mme : Au niveau des généralistes les nouveaux cabinets ils prévoient, ils ont de la place. Mais c'est vrai par contre il faut qu'ils nous aident à les sortir des fauteuils, y en a ça va pas les gêner mais moi une fois, heureusement mon mari était avec moi parce qu'il m'a dit « moi je le porte pas ». Y a pas de soucis mais si je suis toute seule, je ne peux pas maintenant à 16 ans 38kg je peux plus ! C'est vrai, ils devraient avoir au moins des lève-personne. Ils font l'acquisition une fois, les sangles c'est les mêmes pour tout le monde ça va jusqu'à 200kg. Autrement y a rien d'autre parce que Théo a ses moyens de communication, il a son spélo. Simplement suivre l'association des lettres, après tout dépend du handicap, de façon générale le médecin généraliste on est très contents, même médecin de garde (une fois j'ai fait venir SOS médecins).

Moi : Vous étiez bien écoutés ?

Mme : Bien ausculté... Théo moi aucun médecin généraliste n'a dit quelque chose parce qu'il fermait la bouche au contraire ! « Tu veux que je fasse comment ? » ou alors « encore un petit effort ».

Moi : c'est plutôt positif ?

Mme : Théo tu veux dire quelque chose ? non ça va ?

Moi : Je vous ai assommé avec mes questions (rires) silence

Mme : Non c'est vrai que le plus gros problème c'est dentaire... Les accès aux soins médicaux les urgences tout ça... On a vu des amis ce week-end où D... il est avec lui au centre. Même eux ils ont dû l'emmener aux urgences, il a dit on est pris tout de suite et eux-mêmes en vacances, à Montpellier je crois, ils connaissaient pas. Ils y sont allés, ils ont vus le gamin en fauteuil, direct on est passés très rapidement. Ils ont enlevé les freins les parents on pas fait attention il s'était enfui en fait (rires)

Donc d'une manière générale on est dans un endroit qu'on connaît pas, je téléphone au généraliste, j'explique, est-ce que le cabinet est accessible ? Je demande il y a deux marches ? Je suis désolée je peux pas.

Une année au Croisic il a eu une méga crampe, c'était une contracture musculaire au niveau de la jambe. On était dans la piscine, il s'est mis à hurler, impossible de lui déplier la jambe. On a pris l'annuaire, on a appelé un médecin. Il a dit vous venez tout de suite, on a eu de la chance c'était un médecin qui travaille avec le centre de Pen Bron à la Turballe... en Loire-Atlantique. OK, on va augmenter on va donner tel médicament. Il l'a bien ausculté. On est arrivé à la pharmacie elle voulait pas... j'ai dit c'est obligé vu son handicap, rappelez le médecin ! Elle a appelé le médecin : oui s'il vous plaît donnez, c'était un médicament en *pram* à a fin (rires) Après il a eu des séances de kiné comme il y a beaucoup de personnes en fauteuil là-bas... On est revenu à Lyon impeccable ! Monsieur a eu de la boue chaude, cataplasmes chauds, il était détendu après ! On s'est dit on va essayer ça, il était partant. Du coup ça a bien

aidé, ça été rapide. Entre les médicaments et ça à chaque fois ça c'est bien passé.

RAJOUT ULTERIEUR D'UN MAIL DE LA MAMAN après l'entretien :

J'ai repensé à une chose très importante que les médecins généralistes oublient de demander au moment de rédiger l'ordonnance : l'enfant avale-t-il ou non les comprimés? Dans le cas de

David, cela lui est impossible d'avaler quelque chose de dur, donc il lui faut des médicaments sous forme de gouttes ou de sirop ou alors qu'ils soient "écrasables".

C'est une chose que je précise à chaque fois !...

Bonne soirée.

Cordialement

Annexe 9 : Rencontre avec la maman de Bobby

Durée : 1heure 2 minutes

L'entretien a lieu à domicile avec la maman de Bobby et son auxiliaire de vie est présente mais s'occupe de Bobby.

Moi : vous allez voir le début de l'entretien est assez général. J'aurai voulu que vous me parliez de Bobby son âge, sa fratrie, son histoire, son parcours dans la globalité...

Mme : D'accord. L'histoire de sa maladie et tout?

Moi : Oui voilà.

Mme : Donc c'est assez particulier... donc Bobby va avoir 10 ans, il est né le 23 novembre 2004, il a un petit frère qui s'appelle Antoine qui va avoir 8 ans. Donc ils ont très peu d'écart, en fait ils ont dix-huit mois d'écart et Laura qui est née en 2011 qui a 2 ans et demi. Ça c'est la fratrie, donc Bobby c'est le grand et il tient bien son rôle de grand ça se passe bien (*rires*). Donc Bobby est né...ça était difficile pour l'avoir c'était ma quatrième grossesse. J'ai eu une IMG à 5 mois c'était ma première grossesse pour une raison qui n'a rien à voir avec Bobby. A la deuxième écho ils ont détecté une malformation très grave ou on a décidé d'une IMG. C'était un enfant qui devait s'appeler Bobby, c'était un garçon on l'a appelé Jimmy donc il est né et décédé. Il a vécu quelques minutes. Ensuite j'ai fait deux fausses couches et Bobby est né. Un petit garçon qui allait très bien qui a un peu parlé, qui a marché et qui a eu un accident à 15 mois. *Silence*. Je vais verser des larmes et puis c'est tout... C'était à la maison il a eu un accident domestique...il s'est brûlé avec une petite casserole d'eau. 14% de la surface corporelle, bras gauche et thorax ils l'ont emmené au CHU. Ils ont fait une anesthésie générale d'urgence, le truc c'est que Bobby venait de manger donc il a vomit, il a inhalé, pneumopathie d'inhalation, hospitalisation, réa, deux trois je sais plus, extubations accidentelles, arrêt cardiaque, souffrance

cérébrale. Voilà le raccourci. Donc il a été en centre de rééducation intensive suite à deux mois d'hospitalisation. En fait c'est l'IRM qui a révélé les souffrances cérébrales, je raccourcie en fait. Il est passé directement en centre de rééducation intensive à R... où il est resté autant six à huit mois et il a jamais pu remanger. Il a eu orthophonie tous les jours, tous les jours, même pas la moitié d'une cuillère, de rien, ça passait pas...fausses routes. Il a eu une sonde naso-gastrique pendant six mois parce qu'on refusait la gastrostomie et un moment il a fallu l'opérer. Donc là il est sous gastrostomie totale pour l'alimentation et pour l'hydratation. Il a jamais tenu assis à nouveau ou tenu sa tête même parlé. C'est un enfant qui est spastique donc qui est susceptible d'avoir des déformations orthopédiques. Voilà après il a re sourit, au bout de 3 mois. Au bout d'un chemin y avait moi, son papa et maman, il y a avait du soleil (*rires*). Il était dans une poussette et puis il a re sourit et c'était chouette quoi ! C'était pas gagné, il aurait pu rester en état végétatif vu les souffrances. Il supportait pas la lumière, il supportait pas le bruit voilà. Et puis maintenant c'est un petit garçon très souriant très partici... qui participe beaucoup (*rires*) qui est très demandeur en activités. C'est incroyable parce que son handicap il est énorme mais en même temps il demande ! Voilà c'est un parcours qui dure maintenant depuis 9 ans. Quand ça s'est passé j'étais enceinte, son petit frère est arrivé et ça a vraiment été une chance pour tout le monde.

Moi : L'arrivée du petit frère...

Mme : Ouais ouais ça nous a vraiment laissé un pied dans la vie normale. Ça nous a forcé à prendre soin de nous voilà. Il a comblé aussi toutes les frustrations, bon un enfant doit pas combler les frustrations de ses parents, mais bon, les premiers pas, les premiers mots, l'entrée à l'école, le foot... En plus c'était un garçon aussi, c'était important ! Je pense qu'on a essayé de pas trop lui faire sentir il est va plutôt bien là c'est Antoine voilà quoi.

Sinon les problèmes de santé de Bobby... ben ses lésions cérébrales au niveau des noyaux blancs ?

Moi : gris ?

Mme : Noyaux gris ! Ça m'a un peu embrouillé ! La partie centrale du cerveau les noyaux gris centraux et l'occipital avec une cécité corticale évolutive voilà par contre il entend très bien donc il parle pas du tout, au niveau vocabulaire il ne dit aucun mot, il essaye hein, je pense qu'il essaye.

Son auxiliaire de vie : si on le stimule il essaie. Je suis certaine qu'il comprend et on arrive à communiquer... on a une forme de communication de toute façon...

Mme : ah non mais Bobby est formidable pour ça et on le comprend très bien voilà s'il est dans un état d'humeur ou neutre, si ça va pas ou si ça va très bien. Le problème quand ça va pas, est ce que ça va pas parce que tu t'ennuies ou parce que tu as mal quelque part ? Bon il y a le faciès du visage qui nous guide un peu mais ça reste compliqué. Donc si je décide que tu as mal quelque part est ce que tu as mal à la tête ? Est-ce que tu as mal au ventre ? Là c'est compliqué !

Moi : J'imagine...

Mme : Voilà pour son histoire c'est vrai que c'est assez particulier.

Moi : C'est vrai, il y a beaucoup de choses à dire. Et sinon, vous pouvez me dire qui sont les acteurs de sa santé aujourd'hui, je pense qu'il y en a plusieurs ?

Mme : Ben moi je voudrais parler du généraliste en premier quand même ! Moi c'est le docteur A... Je suis arrivée à G... en 2003, je suis plutôt à orientation homéopathie-acupuncture. J'ai changé de médecin plusieurs fois. J'ai cherché Dr A... et je l'ai trouvé (*rires*) donc il a connu Bobby avant son accident ça c'est important.

Moi : Tout à fait.

Mme : On a été à L... en réanimation et puis la porte s'est ouverte et c'était lui ...(*silence*) Donc il est venu nous voir et j'ai trouvé ça important. Je l'ai appelé beaucoup au moment de l'accident. Je l'ai appelé tout de suite, j'étais enceinte, vous allez à la pharmacie ça ça ça. Je pouvais l'appeler quand je voulais. Il m'a jamais laissé son numéro de portable, je pense qu'il a eu raison. Voilà, aussi une certaine distance... Il a été présent pour Bobby, pour sa

famille, pour mon mari. Au niveau psychologique, au niveau médical, ça été mon psy tout quoi voilà.

Moi : C'est bien

Mme : Donc il suit Bobby depuis toujours et encore maintenant sa façon de prendre en charge Bobby c'est des visites à domicile. C'est-à-dire, pour moi, c'est le vrai médecin de famille. Il suit mes parents c'est le médecin traitant de l'auxiliaire de vie, il connaît tout le monde, c'est chouette. Je sais pas si on parle des autres.

Moi : Oui, après ce sera centré sur le généraliste, il y a aussi tout ce qui est kiné...

Mme : Après il y a l'hôpital...

Mme : A la maison il y a des kinés à domicile, il y en a eu plusieurs, en ce moment c'est S... qui vient une à deux fois par semaine qui fait quand même des séances de 45 minutes, qui le prend bien en charge, qui est bien, qui est douce, elle chante elle essaie de l'enrober d'un bain de douceur pour qu'il relâche un peu. Alors que celle d'avant était très stressée. Elle arrivait elle était pressée, elle restait 20 minutes et puis elle disait « qu'est ce qu'il est tendu qu'est ce qu'il est tendu » donc c'est sûr si elle était pas détendue comment elle pouvait lui demander à lui de l'être Bobby? On a trouvé quelqu'un d'autre et c'est mieux donc S... assure autant les mobilisations que la kiné respi quand c'est nécessaire Après il y a l'orthophoniste qui vient à la maison toutes les semaines... ortho à domicile !

Moi : eh bien c'est bien !

Mme : Moi oui j'suis... voilà ! En fait, c'est la maman d'un p'tit garçon qui est dans la classe d'Antoine. Elle vient avec son fils, ça permet aux deux garçons de jouer ensemble. Pendant ce temps-là elle fait la séance...

Moi : c'est super !

Mme : Elle travaille beaucoup sur la communication, tandis que l'orthophoniste de l'IME travaille plus sur la déglutition et la rééducation du nauséux. Après à la maison on a l'orthoptiste à domicile qui va arriver ! J'ai un cabinet d'orthoptie pas loin donc elle a accepté

de venir. Je crois que c'est encore plus rare ! (*rires*) Tous les 15 jours, elle travaille la rééducation oculaire, est bien en relation avec l'ophtalmo au moins une fois par mois, ce qui est très bien.

On a les deux auxiliaires de vie, qui sont là maintenant chacune depuis plusieurs années, donc très fidèles, qui assurent à elles deux un mi-temps et elles interviennent à l'IME aussi. C'est-à-dire, Bobby est interne du lundi au jeudi. Il fait qu'un seul aller-retour par semaine. On va le voir tous les jours parce que là-bas à partir de 17h c'est un peu triste on va dire, donc on l'accompagne tous les jours là-bas de 17h à 19h30. Et en fait deux fois par semaine c'est les auxiliaires de vie en plus du prix de journée de l'IME c'est comme ça, on a fait ça tout de suite depuis le début depuis qu'il a deux ans ça se passe bien.

Moi : Donc à partir du vendredi donc il est...

Mme : Du jeudi ! Donc il passe quatre nuits à la maison trois nuits à l'IME. A la maison il y a la psychomotricienne en libéral, là c'est à l'extérieur, donc c'est une séance par mois et équi-thérapie deux fois par mois avec elle aussi en psychomotricité. Un peu décousu en ce moment parce qu'il est devenu lourd et on cherche un peu des aides techniques pour faciliter tout ça. La psychomot que je connais depuis bien longtemps qui est super bien, qui a plein d'idées c'est chouette ! Il y a l'ostéopathe une fois par mois. Là c'est moi qui viens au cabinet. Il fait partie des mercredis de l'ostéopathie de G...moi j'y vais le vendredi (*rires*.) Je paie pas donc ça c'est important aussi. Qu'est-ce qu'il a d'autre à la maison ? Il a eu l'ergothérapie, là y en a pas en ce moment. On a eu de l'ergo à domicile, on a eu plein de choses, on a eu de la réflexologie plantaire, quelqu'un qui faisait du sport adapté qui venait faire travailler les mobilisations. On a pratiqué la méthode qui vient de Budapest qui s'appelle la pédagogie cognitive. Je faisais venir quelqu'un de Budapest qui restait une semaine à la maison, c'est la psychomotricité en chanson. Pour faire très court chaque exercice correspond à une chanson et l'enfant après doit, quand il entend la chanson, penser à quel exercice. On a fait ça pendant 4 ans quand

même, c'était bien et on s'est un peu essoufflés. Les IDE si, pour les prises de sang, il peut y avoir une IDE à domicile. Après il y a tous les intervenants à l'IME donc la kiné qui est très importante pour les appareillages, les mobilisations, l'orthophoniste, le médecin de rééducation, la généraliste de l'IME, y a un médecin généraliste qui est là deux jours par semaine, les IDE 24h/24, la psychomotricienne...(silence)

Moi : Et la communication se passe bien entre les soignants ? D'un point de vue extérieur vous trouvez que ça se discute bien ?

Mme : Entre nous et l'IME par exemple ?

Moi : Par exemple

Mme : Non non non, c'est une catastrophe ! (*rires*) Non non ça se passe pas bien ah non non moi de mon point de vue ça se passe pas bien mais j'ai la chance d'avoir un p'tit Bobby qui le vit bien qui a toujours été content d'y aller, content de revenir. Voilà quand on va là-bas ça va sinon, humainement, sinon il y a pas mal de conflits, de discussions, de remises à niveau, de non-dits, de silences de (*rires*) Non ça était dur, ça va un peu mieux, là c'est en train de redevenir difficile...Non !

Moi : Et ça, vous retrouvez pas du tout avec le médecin traitant ? J'ai l'impression que ça se passe beaucoup mieux avec le médecin généraliste ?

Mme : Oui je pense que c'est quelqu'un de franc de... voilà qui va pas changer vous voyez il est toujours pareil. Des fois à l'IME ils ont pas toujours la même position, des fois ils me répondent, des fois ils ne répondent pas. Du coup, on sait jamais, il y a de la méfiance on sait pas comment ils vont réagir. Pour moi ils sont un peu absents c'est ça, ils sont pas vraiment là. Bobby a eu une opération c'est un peu particulier, ça s'appelle myoténofasciotomie. Donc le médecin incise la fibre superficielle du muscle sur les fibres qui sont identifiées comme nécrosées et cause de la spasticité. Donc le muscle a d'après ce que j'ai compris, deux points d'attache, la spasticité c'est quand y a des fibres qui sont trop...qui sont pas bonnes du coup qui n'ont plus cette élasticité ; du coup

elles empêchent aussi les autres fibres de fonctionner normalement. Ce médecin prend un ténor, qui est un bistouri très fin et va inciser ces mauvaises fibres ; donc Bobby a eu 27 points à Barcelone par un médecin russe en 2014 (*rires*) Il y a plusieurs centaines de familles françaises qui y sont déjà allées! Moi je connais personnellement plusieurs familles, d'ailleurs parents ensemble, et le médecin de l'IME j'ai essayé de lui demander conseil. Elle m'a répondu non, c'est une opération qui est pas faite ici donc je m'en occupe pas ! Donc elle s'y est pas du tout intéressée. Il y avait des analyses à faire avant de partir, elle a pas voulu les faire à l'IME. Elle a pas voulu faire d'ordonnances, comme quoi ben non vous allez vous faire opérer à l'étranger, la sécu a pas à payer les prises de sang...Moi je l'ai mal pris ! Voilà c'est pareil, le post-opératoire, Bobby pourrait réintégrer l'IME dès lundi parce qu'il y a une petite convalescence, mais je le garde une semaine supplémentaire parce qu'ils m'ont pas appelé. Ils m'ont pas demandé de ses nouvelles, qu'est-ce qu'il faut faire pour le post op, ça paraît plus simple. Je sais pas bien, je fais une espèce de blocage, ça paraît plus simple de le garder que de devoir aller là-bas et tout expliquer...J'ai pas le courage ... J'aurai du décrocher mon téléphone, j'estime que c'était à eux. Pour moi c'était le rôle de l'IDE de téléphoner et mettre en place le post op à l'IME, surtout que c'est un lieu extrêmement médicalisé et les IDE 24h/24 c'est leur boulot. Ils font de l'hospitalisation à l'IME, de l'accompagnement en fin de vie, ils sont très médicalisés, moi j'estime que là il manque un truc. Donc je me suis adressée à mon généraliste, il m'a fait les ordonnances, il m'a signé un certificat pour que je puisse faire valoir l'opération à la sécu, essayer d'être remboursée. Là je l'ai vu hier, il m'a fait une prolongation du certificat médical alors que c'est absurde parce qu'il y a deux médecins là-bas ! Le médecin de rééducation est mieux mais il est là qu'une fois par mois. Il est bien mais c'est le médecin généraliste de l'IME je trouve qui aurait dû prendre sa place dans cette histoire, elle m'a dit clairement comme c'était de mon initiative, que ça se faisait pas en France que ça l'a concernait pas (*rires*) Alors qu'à l'hôpital de G... il y a plutôt un très bon accueil, ils commencent à

voir les patients qui se sont fait opérer, ils trouvent ça très bien. Là par contre au CHU au contraire ils ont été intéressés, Bobby est venu juste avant l'opération ils vont le voir après. D'autant plus, le médecin de l'IME aurait dû embrayer aussi je sais pas, il faudrait que j'aille la voir et que je demande clairement pourquoi ou est-ce que c'est moi qui? Non j'en ai informé tout le monde, j'en ai parlé, j'attendais un peu qu'ils fassent un pas. Non sinon il y a beaucoup de problèmes de transmissions, d'erreurs médicales, voilà ils se trompent de poche d'alimentation... sur les nébulisations. Par exemple l'année dernière, il a eu des gros problèmes respi, une mauvaise transmission je faisais pas la même chose à la maison j'ai su après ...c'est quand même compliqué et on a l'impression d'être... moi je leur fait pas confiance.

Moi : Je l'entends effectivement. Et du coup vers qui vous vous tournez si vous avez besoin d'informations sur les aides ?

Mme : Il y a pas d'assistante sociale à l'IME, j'avais vu mon assistante sociale de secteur à l'époque quand j'habitais à G...qui m'a expliqué qu'elle avait tellement de cas... pas plus grave que moi mais de gens en plus grande difficulté sociale. Elle m'a fait comprendre que je me débrouillais très bien toute seule... Après c'est un réseau de mamans, à force (*rires*) et parents ensemble par exemple on fait des réunions pas très souvent mais tous les trimestres, par exemple des parents qui ont des enfants handicapés de tous âges, tout handicap confondu et on s'échange des petits mots de dentistes ; j'ai un problème de transport ; quel IME pour mon enfant beaucoup un réseau des parents.

Moi : Et ça vous l'avez connu comment ?

Mme : Parents ensemble ils sont bien référencés au niveau des associations. C'est une amie qui m'en a parlé, une amie qui a pas d'enfant handicapé qui voyait que j'avais un besoin et qui s'est renseignée à la maison des associations qui m'a dit tu vas aller là-bas. Mais si on téléphone par exemple à la MDA, ils vont nous orienter vers parents ensemble qui est assez bien référencé heu... Et puis après un réseau de mamans que j'ai connu par la

psychomotricienne, des choses comme ça, ou on a nous aussi monté une association avec Annabelle là ... quand j'envoie un mail je l'envoie à sept personnes en même temps.

Moi : Vous avez une réponse instantanée, enfin, rapide...

Mme : Oui dans la journée. Voilà c'est marrant on s'échange plein de trucs, là y a une maman en ce moment qui recherche des infos sur des voitures adaptéesça a mis du temps à se construire, plusieurs années. Je dirai que ça fait qu'un an que ça roule vraiment comme ça et je pense que c'est vraiment une chance et que c'est assez rare.

Moi : C'est super d'en faire profiter.

Mme : Je pense que c'est important, en fait quand on est en difficultés. Nous, l'accident de Bobby nous a quand même isolé socialement, on a quand même eu des années très difficiles. Parents ensemble a été important pour nous, parce qu'en plus on peut y aller avec la fratrie. Y a un groupe de bénévoles qui s'occupent des enfants dans une salle de jeux et on y a entendu des choses, on y a rencontré des gens, ça rend plus fort. Je pense le meilleur conseil à faire à des parents qui ont un enfant handicapé qui sont en difficultés c'est de se tourner vers eux, moi c'est vraiment...c'est plein d'affection c'est super.

Moi : Et avant vous m'avez un peu parlé des signes d'alerte quand ça allait pas...

Mme : Ouais

Moi : Et c'est quoi un peu ces signes d'alerte qui vous poussent à consulter ?

Mme : Chez Bobby les vrais signes d'alerte chez lui c'est surtout côté respi et la fièvre sinon ça c'est un vrai signe d'alerte. Sinon au niveau du faciès c'est très simple il fait la moue (*rires*) Bobby il est très facile à identifier parce qu'il est très sourire donc quand ça va pas on le voit tout de suite, en fait il fait la moue comme ça et il va se mettre à pleurer, donc là c'est évident que ça va pas. Soit on arrive à le distraire, on lui passe un doliprane, on arrive à identifier la chose mais en général on sait toujours pourquoi. On l'a hospitalisé pour une varicelle, on savait

que c'était la varicelle, les problèmes respi on sait que c'est le problème respi. Vraiment des pleurs comme ça complètement inexplicables ça été rare quoi ou sinon ça été la gastrostomie les premières années où ça été très difficile, mal au ventre ou vomissements, suer, toux, où là il était assez malheureux oui mais on savait pourquoi donc régulièrement le Docteur A... se déplace ici si on lui demande !

Moi : J'allais vous demander ce qu'il en était de l'accès aux soins est-ce que c'était facile de consulter un généraliste ?

Mme : Non non c'est pas facile, j'ai jamais emmené Bobby handicapé à son cabinet. Il y a 3-4 marches dehors, c'est petit, il y a beaucoup d'attente. C'est pénible, quand j'y vais avec mes autres enfants ça m'arrive d'attendre 2h c'est horrible! (*rires*) Mais Docteur A... a vraiment pris mon cas en considération notamment même si j'y vais des fois avec mes autres enfants, je dis Docteur je suis très pressée là je peux pas. Je toque à sa porte, j'suis dans le couloir il me fait passer avant les autres...et il sait que j'abuse pas. Souvent j'attends et quand je peux pas je peux pas et il le sait et sinon pour Bobby c'est visite à domicile exclusivement, donc c'est vrai qu'avant il y avait la garde de médecins sud Isère sur le week-end donc le médecin se déplaçait ici. C'était un coup le médecin de S...un coup le médecin de V...c'était pas mal parce que SOS médecins s'arrête à...je sais plus. SOS médecins avant on faisait appel à eux à G...ils sont très bien SOS médecins d'E... ils sont top. Alors maintenant le médecin de cette garde à sud Isère se déplace plus ils ont fait une garde assise à V...

Moi : Une maison médicale de garde.

Mme : Oui et un soir il y avait un souci, Bobby a eu des problèmes respi, là on s'inquiétait l'année dernière il a eu beaucoup de problèmes respi donc garde assise à V...en plein hiver avec un gamin comme ça moi je l'envisageais pas. Déjà j'ai trois enfants donc faire déplacer un adulte plus Bobby c'est très compliqué donc j'ai appelé le 15 ils ont appelé la garde assise de V... ils leur ont demandé de se déplacer ils ont refusé et finalement j'ai trouvé de loin à loin un copain d'un copain qui est kiné donc kiné respi et sinon pour le reste on s'est débrouillé tous seuls voilà

j'ai toujours des antibio et le 15 m'a dit de mettre tel antibiotique.

Moi : c'est comme ça que vous gérez un peu les urgences ?

Mme : J'ai une pharmacie qui est bien remplie j'ai toujours des antibio d'avance, tout pour les maux d'estomac, j'ai tout. Avant quand il était petit j'allais à la pharmacie tout le temps, tous les jours. Maintenant j'y vais une fois par mois ou tous les deux mois parce que j'ai une grosse pharmacie.

Moi : Et qu'est-ce qui vous fait dire quand il a besoin d'antibiotiques ... sur quels critères ?

Mme : C'est l'encombrement bronchique ou la kiné m'aide à modifier et fièvre au bout de 3 jours antibio et puis bon il y a quand même le médecin de l'IME qui est là, ils sont quand même là même si ça se passe pas bien voilà. Elle est là le mardi donc par exemple ça m'arrive aussi le lundi s'il est vraiment pas bien je l'envoie à l'IME et je demande à ce qu'il soit en consultation le mardi avec la généraliste de l'IME. Mais ça m'est arrivé parfois ils le montrent pas parce qu'ils ont pas vu le cahier et ils ont pas jugé que c'était nécessaire donc ils ne le montrent pas. Donc c'est déjà arrivé que ça fonctionne et j'étais contente et c'est déjà arrivé que ça fonctionne pas et ces derniers temps ça a plutôt pas fonctionné et on est arrivés là au mois de janvier il a eu un problème dermato aux fesses Eczéma sur les fesses et ils ont laissé trainé un mois, deux mois, donc j'étais fatiguée je me suis cassée la cheville, je m'en suis pas occupé. On est arrivés à un eczéma qui a flambé sur les fesses ça a quand même été assez loin, il est revenu le jeudi j'étais très en colère j'ai appelé le Dr A... il est venu cortisone quoi. Il est resté deux mois à l'IME elle a pas pu prescrire la p'tite crème à la cortisone et j'ai dû faire déplacer le généraliste qui est débordé quoi c'est quand même incroyable non ?

Moi : Oui c'est vrai

Mme : Du coup je fais des protocoles érythème fessier de Bobby tac tac tac tac et je vais l'afficher dans sa chambre à l'IME et ils sont pas contents ils l'enlèvent. J'ai pas le droit d'afficher ça donc je leur dit bah prenez le, ré-

écrivez-le, réappropriez le vous. Par exemple ils mettent des produits, un gel intime qui m'a longtemps énervé. J'utilise pas ces produits-là, donc là j'ai dit clairement les choses. J'ai fait une lettre à la généraliste et toujours ce gel intime revenait et à chaque fois on le mettait à la poubelle et il revenait (*rires*) Pourtant je le disais à son aide-soignante référente je veux pas qu'il ait ce produit.

Moi : Là il y avait un blocus.

Mme : C'est tout simplement... c'est pas qu'ils sont méchants c'est que ça leur passe au-dessus de la tête... (*silence*)

Je sais pas c'est tout à fait étrange donc là le coup de l'érythème fessier c'était quand même assez simple y a un généraliste à l'IME et j'ai dû faire appel en urgence à la visite à domicile du médecin traitant ce que j'ai trouvé pas normal.

Moi : On aurait tendance à penser que c'est l'inverse normalement

Mme : Après ça a eu tendance à revenir ce problème d'eczéma et j'ai eu rendez-vous avec le médecin de rééducation qui vient une fois par mois et donc il a prescrit quelque chose parce qu'on en a parlé. J'aurai pas dû... et le lendemain la généraliste était en colère elle l'a balancé à la poubelle elle a dit de quoi se mêle le médecin de rééducation c'est pas son travail, bon.

Moi : Vous êtes un peu au milieu de...

Mme : Et elle a changé le traitement et voilà... et au milieu il y a Bobby, au milieu il y a moi... On fait ce qu'on peut quoi... dire que même elle avec le médecin de rééducation apparemment il y a des tensions parce qu'en fait ils modifient les traitements...

Moi : Et vous le ressentez...

Mme : Oui, ils modifient les traitements l'un l'autres et ils sont pas d'accord (*rires*) En fait ils se voient pas parce que lui il est là un lundi par mois et elle, elle est pas là le lundi (*rires*) donc ils se font des mots sur ordinateur y a un système (*rires*)

Moi : Ca fonctionne pas trop visiblement

Mme : Non et là...

Moi : J'ai l'impression qu'il y a beaucoup de choses que vous faites tout seule finalement vous avez beaucoup d'autonomie

Mme : Il y a beaucoup de parents en colère à l'IME, beaucoup de parents absents aussi. Du coup, je me dis mon Dieu les enfants pourraient être mieux. En fait voilà, ils nous renvoient toujours des histoires de budget, mais je pense qu'on pourrait faire mieux avec le même budget quand même !

Oui moi Bobby j'en ai fait vraiment mon travail, je le considère ça comme ça. Je suis un peu différente des autres mamans par rapport à ça parce que c'est un accident. Il y a eu une reconnaissance, on est passé en CRCI à l'ONIAM c'est les offices nationaux des affections...un peu de ...On n'a pas trouvé de faute, c'est affection iatrogène. Disons qu'il y a une étape au moment de son accident où on sait pas ce qui s'est passé. Entre le moment de son anesthésie générale et le lendemain matin où il était en détresse respiratoire aiguë qu'est ce qui s'est passé ? On l'a pas vu vomir est ce qu'il aurait inhalé mais pas vraiment vomi ? Après le choix de l'anesthésie générale ça était indiqué, il a fait une anesthésie générale alors qu'il venait de manger, c'est un choix thérapeutique c'est pas une faute professionnelle. Voilà il y a quand même eu une reconnaissance au niveau de l'ONIAM.

Moi : D'accord ça été indemnisé

Mme : Bobby a une avocate depuis dix ans, après il y a toute l'histoire très compliquée de la consolidation biomédicale qui freine l'indemnisation. Mais nous notre vie a complètement changé. Moi j'habitais à G...je travaillais, mon mari a pu arranger un licenciement économique. Il a arrêté de travailler pendant deux ans, vraiment ça a fait basculer notre vie. Moi j'ai pas eu le processus naissance handicap qui pour moi est aussi un accident de la vie et un choc, mais j'ai pas eu le parcours petite enfance- crèche- CAMPS. Moi j'ai eu directement le centre de rééducation intensif et bon l'IME ça été très très violent. Mais du coup en même temps j'ai l'impression que ça nous a fait passer des étapes. Voilà on a

été tout de suite sur l'internat, tout de suite sur le fauteuil roulant alors qu'il y a des familles dont l'enfant à 7-8 ans qui sont encore en poussette, qui vont à l'IME que le matin, je dis pas que c'est pas bien mais euh...

Moi je trouve que maintenant le fait qu'il soit déjà en internat c'est un confort pour nous, moi je l'apprécie beaucoup. Par contre l'IME je le critique mais heureusement qu'ils sont là quoi, ça a permis à la fratrie d'avoir son espace en fait, à la fratrie et au couple. C'est important pour moi qu'il s'en aille, qu'il soit absent plusieurs nuits par semaine, je le dis sans aucune culpabilité. C'est pas toujours facile de le voir partir mais c'est le nécessaire indispensable. J'envisage pas ma vie avec Bobby à la maison tous les soirs et je l'assume (*rires*) je veux pas, je veux pas, je peux pas c'est pas possible j'en ai pas envie de toute façon.

Moi : C'est bien de l'avoir identifié et puis de s'écouter aussi.

Mme : Voilà...

Moi : Tout ce qui est troubles du sommeil aussi alimentation vous m'en avez parlé la gastrostomie...

Pleurs dans le babyphone

Mme : Si ça été très très dur pendant au moins quatre ans avec cinq à quinze réveils par nuits, vomissements, sueurs froides, douleurs, mal au ventre, beaucoup de vomissements. Pourtant il a eu un Niessen ; ils ont fait tout le tour ce qui est une sorte de chirurgie anti reflux ils font que la moitié. Mais lui il a eu un Niessen à D...à L... ils ont fait tout le tour et il vomissait malgré tout et les médecins me disaient non il peut pas vomir c'est pas possible... Donc il y a eu un peu des couacs là entre l'hôpital entre le médecin c'est quoi sa spécialité ? C'est vraiment le chirurgien qui me disait non il peut pas vomir, c'est pas possible alors que moi mon gamin me vomissait dessus continuellement (*rires*) Y a un moment ils ont quand même accepté de me croire et ils ont commencé à faire des réunions (*rires*) avec le médecin de rééducation, la neurologue, la gastro pédiatre et ce chirurgien de l'hôpital ou ils continuaient à dire c'est pas possible et que si c'était vraiment vrai avec les

radios tout ça... Donc pas beaucoup de solutions, il a eu de l'inexium plein de choses maisDonc on a très peu dormi ces dernières années, ça a vraiment été très très dur. Le couple a fait chambre à part c'est à dire au lieu de se fatiguer, de s'occuper de lui à deux, on s'est séparés et maintenant on peut plus dormir à deux c'est fini (*rires*) On perd l'habitude, bon ça c'est anecdotique et c'est passé tout doucement et maintenant en fait depuis deux ans il dort. Et il y a des médecins de rééducation qui nous prescrivait des attelles de nuit en plastique et en métal avec abduction qu'il supportait pas c'était horrible et tout... et ce médecin de rééducation de l'IME est arrivé a dit mais qu'est-ce que c'est ce truc il lui faut un matelas albatros, une orthèse totale de nuit et ça ira mieux.

Moi : D'accord et c'était la solution ?

Mme : Ouais. Et maintenant beaucoup de réveils aussi. Il dormait la nuit mais réveillé vers 5-6h du matin donc ça c'était dur aussi ça fait tôt quand même et maintenant il dort. Là pendant un an et demi, il a vraiment très très bien dormi, endormissement facile super impeccable, debout 9h. Même les auxiliaires de vie qui arrivent à 7h30 qui savaient plus quoi faire (*rires*) Et là il a eu... ça été compliqué aussi par ce que ses problèmes respi de l'année dernière seraient dû à l'Urbanyl qui est une sorte de benzodiazépine mais qui favorise l'apnée du sommeil, donc il a eu un enregistrement de nuit qui a montré que l'apnée du sommeil correspondait au pic sanguin du médicament donc stop Urbanyl. On a arrêté aussi le dantrium pour la spasticité parce que c'était inefficace, donc en fait il avait beaucoup de médicaments. Il a eu du baclofène, de l'artane, du valium... plein de choses pas forcément toutes en même temps quand même, on faisait vraiment la petite mixture assez compliquée trois fois par jour. Maintenant il a que la Dépakine depuis juillet.

Moi : Et vous donnez ?

Mme : On passe tout par la sonde donc on n'a pas de problème de prise de médicaments contrairement à certains parents (*rires*) ah ça c'est génial ! Moi je leur dit aux mamans ben non moi j'ai la gastrostomie et vlan !! (*rires*) ah je le met vachement en avant je positive ! C'est

vrai que c'est hyper facile. Par contre là il a arrêté tous ces médicaments, c'est récent, depuis juillet septembre, et là depuis quelques mois s'installent des troubles à l'endormissement je pense qu'à l'IME ils s'en rendent pas compte parce qu'il peut être plus tranquille à l'IME je pense, mais disons qu'il s'endort pas avant 11h30 du soir. C'est un peu compliqué, en plus il est sous gastrostomie donc s'il commence à tousser forcément il y a risque de vomissements ça peut arriver donc il faut quand même être vigilants par rapport au risque de fausse route à la salive pendant la dépression nocturne euh... Trouble à l'endormissement qui m'inquiète un peu parce que en fait si on le laisse dormir il dort jusqu'à 10h du matin et ça c'est pas gérable. Donc moi la semaine c'est debout 7h30 hein il y a la vie, y a la kiné, y a les activités, y a tout le monde qui se lève donc tu te réveilles aussi ; donc il va p'tet falloir que je m'y intéresse, donc là je vais me retourner vers le Dr A...D'ailleurs maintenant j'ai le temps : le Dr A... a dit (*calambour et rires*) on dit tout le temps le Dr A... a dit c'est rigolo mais vraiment ce généraliste il y a tout un truc autour de lui !

Moi : C'est quoi ce truc alors ?

Mme : Oui donc il est naturopathe, donc c'est des plantes escolzia et passiflore en...c'est pas en teinture mère parce que y a de l'alcool, c'est pas de l'hydrolat c'est quoi ? C'est une EPE.

Moi : Huile essentielle ?

Mme : Non non non c'est une macération de plantes sans alcool. Il fait beaucoup ça, il donne cyprès et échinacée pour les problèmes allergiques ou de respiration. Cyprès échinacée ça renforce l'immunité, cyprès c'est pour les allergies je crois et pour le sommeil c'est passiflore et escolzia, voilà. Après huiles essentielles, il m'a déjà fait des mélanges aux huiles essentielles pour Bobby mais c'est à manipuler vraiment avec précautions, donc je lui masse le thorax avec eucalyptus radiata et ravinsara quand il a des problèmes respi mais sur conseils du Dr A...En fait il a un éventail qui est très intéressant.

Moi : Qui vous convient.

Mme : Ouais au niveau homéopathique, plantes, médecine allopathique parce qu'il sort aussi rapidement les antibiotiques et tout. Moi je voulais pas non plus un médecin, un homéopathe naturopathe, avoir le défaut de ne pas assez utiliser l'allopathie et ça ça pourrait être embêtant Bobby il en a besoin. J'ai Laura et Antoine qui sont un peu asthmatiques. Antoine a fait une crise d'asthme, il est arrivé, il a fait une piqûre voilà quoi y a un moment. Donc il est bien, je trouve qu'il a vraiment un juste milieu par rapport à ça et prise en charge psychologique au niveau des parents intéressante.

Moi : C'était un peu mon dernier axe

Mme : Donc au moment de l'accident euh...il a vraiment été présent au téléphone la première année puis après qu'on est revenu sur G...En consultation il a forcé mon mari à prendre un anti dépresseur mais vraiment forcé (*rires*) parce que voilà et moi il m'a mis sous Stablon qui est un anti dépresseur assez léger je crois. Ça été très bien, il m'a donné aussi des anxiolytiques quand je savais plus où j'étais dans la rue ni comment je m'appelais (*rires*) où l'auxiliaire de vie a fini par s'occuper de moi. Un moment on a laissé Bobby, l'auxiliaire elle venait pour moi et le bébé parce que j'étais complètement perdue. J'arrivais dans un magasin je savais plus ce que je devais faire comme courses ou j'étais incapable de payer, bon quand même des choses assez graves, mais je pense que mon cerveau a un peu disjoncté en protection de l'énormité de ce qui nous était arrivé. J'avais des grosses insomnies il m'a donné du stilnox et du noctamide en ordonnance non renouvelable.

Moi : Pour être obligée de le revoir...

Mme : Voilà oui, ça c'était bien aussi et il m'a fait arrêter de fumer. J'ai voulu arrêter de fumer, je voulais arrêter l'antidépresseur il m'a dit non vous le continuez pendant un an sur l'arrêt de la cigarette parce qu'en fait je fumais beaucoup. Plus Bobby revenait à la maison plus je fumais et quand il se réveillait la nuit je fumais la nuit donc je fumais jour et nuit, là c'était plus possible comme je suis asthmatique au bout d'un moment... (*rires*) et après il a su par les substituts bah patch à la nicotine et arrêt de

l'antidépresseur progressif avec substituts par des plantes. Super, voilà ça fait cinq ans que j'ai arrêté de fumer donc c'est bien. Et là il me suis pour mon asthme. En fait c'est un médecin assez particulier, il prend des consultations allez d'un quart d'heure le matin pour les bronchites, les angines, j'ai très mal au dos tout d'un coup et des consultations d'une demi-heure pour l'après-midi pour l'homéopathie et ça c'est super. En fait moi je prends des fois deux rendez-vous l'après-midi donc j'ai une heure j'y vais toute seule et on parle des cinq enfants en fait.

Interruption par l'orthoptiste

Mme : Bonjour !

donc c'est l'orthoptiste !

Moi : Vous m'aviez dit qu'elle venait vers 15h en effet.

Du coup vous me disiez il prend des rendez-vous s'il y a besoin ?

Mme : Maintenant il me demande même de prendre deux consultations donc j'y vais une heure des fois avec un enfant des fois deux des fois zéro et il me fait des ordonnances alors il a p'tet pas le droit vous allez me dire...

Moi : de ?

Mme : Il me fait des ordonnances même quand les enfants sont pas là...

Moi : Non ça peut arriver.

Mme : Mais c'est génial quoi ! Après il les voit souvent, il les connaît très bien ! Oui oui il soigne toute la famille et ça c'est vraiment une chance et même si j'y vais que pour moi ou que pour la petite on parle toujours de Bobby systématiquement j'ai toujours un truc à lui demander.

Moi : A ce propos ?

Mme : Voilà, tiens, Bobby y a ça qu'est-ce que vous en pensez ? Voilà ça c'est important pour moi je sais qu'il est là.

Moi : Il y a une disponibilité quand même importante...

Mme : Voilà, là par rapport à l'opération de Bobby, j'avais prévu une visite à domicile aujourd'hui et je l'ai annulée hier donc j'ai dit non il en a pas besoin et je devais passer le voir pour des papiers voilà. Je l'ai juste vu entre deux portes et je lui ai dit je vais pas vous faire déplacer juste pour un papier donc il m'a fait le papier comme ça sans RDV. Bon voilà c'est vraiment plein de possibilités en fait. Après c'est un médecin qui est débordé, qui est très sollicité, qui est parfois très stressé c'est pas facile hein.

Moi : En conséquence ?

Mme : Ouais parce que je pense qu'il prend en charge bien les gens donc les gens lui en demandent beaucoup. Et des fois il est bien, zen ça va c'est cool et des fois vlan !!! (*rires*) donc selon son...

Moi : Sa journée

Mme : Son état à lui aussi je vais plus ou moins lui en demander. Parce que moi je peux toujours en rajouter en enlever parce qu'en fait je fais toujours une liste. Je fais une liste Bobby, Antoine, Laura, moi, bon mon mari jamais il est toujours en bonne santé ! (*rires*) Et selon sa disponibilité on fait toute la liste ou pas.

Moi : C'est l'adaptation

Mme : Ouais il a été super aussi à la naissance de ma p'tite fille. Bon elle a eu des soucis de santé, j'ai eu une pédiatre au début. Je trouve qu'une pédiatre pour les six premiers mois c'est quand même pas mal et là ça y est c'est fini elle a 28 mois, je n'ai plus de pédiatre, j'en ai pas besoin avec lui.

Moi : Il a l'habitude de s'occuper des enfants.

Mme : Il est aussi assez raisonnable sur les vaccins. Moi mes enfants ont jamais fait le BCG et ils sont pas vaccinés de l'hépatite B parce que maintenant ils sont systématiquement vaccinés les nourrissons c'est un six en un et moi j'ai fait le cinq, pas d'hépatite B, ils l'a feront plus tard.

Moi : Il propose ?

Mme : Lui il dit non pas d'hépatite B. C'est même pas qu'il me le propose lui il le fera pas ! La pédiatre voulait le faire. En fait la pédiatre

voulait vacciner la petite avec le six en un, je suis allée demander par derrière il a dit niet, donc je l'ai imposé à la pédiatre qui était pas d'accord je lui ai dit écoutez c'est mon choix ! Mais la pédiatre a été importante parce qu'elle donne des rendez-vous d'urgence au jour le jour et avec un bébé... ben du coup c'est nécessaire et là par contre le Dr A... il a pas la disponibilité pour faire ça. Son soucis à lui c'est les choses non prévues donc les consultations du matin et tout où là il a trop de monde. En fait donc ça j'essaie de l'éviter là je sais qu'il peut pas. En fait avec le handicap de Bobby j'ai appris à voir tel professionnel peut m'apporter ça mais ça il peut pas. Voilà le médecin de l'IME maintenant j'ai appris ça elle peut pas, c'est tout, je vais arrêter d'être en colère. Bon là pour l'opération je trouve qu'elle aurait dû le faire mais elle l'a pas fait. Il faut que je l'accepte et que je me tourne vers la personne qui peut le faire. De perdre mon temps à m'énerver sur elle, parce que tout ça je lui ai pas dit. Ca elle le sait pas tout mon ressenti. Je vais p'tet lui en parler un jour mais plus à tête reposée et je me tourne vers la personne qui voilà...

Moi : Qui peut vous aider.

Mme : Ouais alors qu'au début j'me mettais en colère, je pleurais, limite je tapais les gens et tout (*rires*)

Moi : Ca ça s'acquiert avec le temps.

Mme : Oui voilà avec le temps. Ouais en plus c'est fatiguant, ça prend du temps et puis après c'est pas efficace (*rires*)

Moi : Je vois qu'il y a une grosse capacité d'adaptation et d'autonomie quand je vous entends il y a des choses que vous gérez bien et un peu toute seule aussi enfin...

Mme : Non j'suis pas toute seule non non ! J'suis pas toute seule par exemple si on trouve que Bobby est pas bien et qu'il faut décider une visite du généraliste et ben Marie elle va m'aider qu'est-ce que t'en penses ? On en discute, parce que moi non j'suis plutôt d'une nature indécise. Je suis quelqu'un qui, quand il y a plusieurs solutions devant moi, je vais vachement hésiter, ah je prends ça et puis non... Et j'ai besoin des autres quand même

pour...Avec l'âge je me rends compte que je tranche plus rapidement parce qu'au bout d'un moment c'est un peu agaçant mais non non non je m'appuie beaucoup sur les autres.

Moi : Et sinon sur quels critères vous jugez de la qualité d'une consultation ? Si vous deviez me dire les critères qui vous semblent percutants le plus important pour vous...

Mme : Ben c'est si j'arrive à finir ma liste ! (*rires*) Moi j'arrive toujours avec un papier chez le médecin, quel que soit le médecin et je fais le tour comme ça.

Euh...si le médecin évite quand même des questions par exemple y en a des fois, y a un point que je souhaite évoquer et pfuut ils vous sautent au-dessus parce que ça paraît pas important pour eux ou ils pensent que je me trompe, ça arrive des fois.

Les critères d'une consultation réussie c'est dur comme question ! Ben si j'ai l'impression de partir plus légère en ayant vraiment la solution quoi tout simplement. Par exemple une fois j'ai vu ma p'tite fille a déclenché une forme d'épilepsie et elle faisait des clonies c'est l'épilepsie myoclonique du nourrisson. Je l'ai évoqué avec la pédiatre elle est vraiment passée au point d'après, non non c'est rien, elle est surprise. Et comme j'ai un enfant handicapé que j'ai de l'expérience je l'ai vraiment vécu comme ça, alors que si ça avait été mon premier, je lui aurai dit oui elle a raison. Je suis revenue à la charge la deuxième consultation ; bon ben vous pourriez la filmer quoi. J'ai envoyé la vidéo elle a transmis la vidéo à l'hôpital je suis revenue avec elle, Laura l'a fait devant elle. Trois jours après elle faisait un EEG et la première fois elle m'a pas écouté. Et c'est ce qui s'est passé avec Bobby tout bébé. En fait il avait un reflux très important, c'était un enfant qui avait beaucoup de bronchites, je parle avant son accident et il vomissait beaucoup donc prise de poids difficile, beaucoup de vomissements. C'est à dire il prenait un biberon il vomissait tout, quand je faisais des purées, je faisais deux purées, il me vomissait la première donc c'était en cours de recherches. Il avait vu un pédiatre j'ai dit docteur, mon bébé il vomit tout le temps il m'a dit qu'est-ce que vous faites la difficile, un bébé ça vomit c'est normal. Voilà il a éludé

la question et finalement j'suis arrivée sur le Dr A...qui m'a tout de suite envoyé vers la pneumologue qui est le Dr P...au CHU qui a dit Bobby c'est pas normal ce qu'il a il faut lui faire un TOGD pour voir s'il y a un reflux. Le TOGD était prévu le 7 mars il a eu son accident le 26 février... (*silence*) J'suis jamais retournée voir ce pédiatre, je crois que si je l'ai devant moi encore maintenant...Il m'a pas écouté, comme j'étais une petite maman, mon premier oh ben ouais je fais des chichis. Je dis pas que c'est de sa faute mais vous devez faire attention quand quelqu'un vient dit y a quelque chose, à l'écouter, même si derrière ça s'avère pas vrai. Des fois ils passent à côté de quelque chose de grave quoi et là avec l'épilepsie de Laura la pédiatre elle m'a refait le même coup ! Je suis pas en colère contre la médecine il est arrivé ça à Bobby mais il faut aussi que nous les patients acceptent que la médecine se trompe, mais vous médecins, des fois inconsciemment vous êtes sûrs que la personne elle se trompe ou qu'elle fait des histoires pour rien vous faites pas exprès mais... faut faire attention c'est dur hein ce que je dis mais heu...

Moi : Non, non, il faut que je l'entende c'est important.

Mme : Moi c'est quand même deux exemples et quand on est arrivés à l'hôpital avec Bobby petit bébé on a dit attention il a du reflux. Bon il a fait l'AG il l'a fait c'est tout quoi...mais je pense que nous aussi patients on pense trop que la médecine est parfaite et qu'il faut nous réparer avec des vis et des boulons donc faut nous écouter et nous faut qu'on soit plus indulgents avec vous je pense....mmhh c'est compliqué hein ?

Moi : Non y a une maman qui m'avait dit ...

Mme : Je vais pleurer...

(*Petit moment de silence*)

Moi : La première que j'avais interrogé qui m'avait dit les médecins parfois il faut qu'ils descendent de leur piédestal je pense qu'elle voulait dire un peu comme vous qu'il fallait qu'ils vous écoutent...

Mme : Voilà quoi, mais ce pédiatre qui m'a pas expliqué parce que Bobby vomissait

vraiment... Je le vois il est devant moi c'est quand j'étais dans cette recherche de médecin donc Bobby était tout petit et après j'ai rencontré un ostéopathe qui m'a dit mais va chez le Docteur A...il sera bien pour toi.

(Gros bruit soudain)

Mme : Ça arrive souvent ça des fois ils tombent sont KO sur la terrasse les p'tits moineaux *(rires)* des fois on va voir oui ça arrive régulièrement *(rires)*

Et voilà du coup j'suis arrivée avec ce petit Bobby bébé qui devait avoir une dizaine de mois qui vomissait. C'est pareil du coup j'suis allée voir une pneumologue aussi qui a dit bon c'est pas de l'asthme qui l'a mis sous gaviscon et motilium ce qui servait strictement à rien sur un reflux en fait Bobby avait une ...Il s'est avéré qu'il a fait cet examen par la suite et s'ils avaient fait cet examen sur un petit Bobby valide ils auraient trouvé une malposition cardio-tubérositaire ouais donc il avait quelque chose.*(silence)* Et quand je suis tombée sur le Docteur A...première consultation avec Bobby direct hôpital Dr P...qui tout de suite a dit que c'est pas normal et tout de suite avait prescrit des examens sauf que là pour Bobby c'était déjà trop tard... J'me dis toujours si ça avait été détecté plus tôt s'il avait eu une chirurgie anti reflux c'est ça pour une malposition ?

Moi : En général oui

Mme : Admettons, il aurait été opéré il aurait eu sa chirurgie anti reflux il aurait p'tet pas inhalé.... c'est logique ?

Moi : C'est difficile de dire...

Mme : C'est possible ?

Moi : Mais c'est ce qu'on a envie de penser je suis d'accord avec vous.

Mme : C'est très terre à terre ce que je dis c'est pas farfelu quoi... Voilà donc là sur ce coup là, la médecine a pas bien accompagné ce petit enfant sur qui le sort c'est quand même acharné... Surtout que je vous ai dit au début, il y avait eu une première grossesse où il devait s'appeler Bobby, y a eu ça, y a eu ces couacs un peu médicaux mais ça on va mettre entre parenthèse, y a eu son accident domestique son

premier accident médical et deux accidents d'extubation comme si fallait en arriver là c'est tout à fait surprenant.

Moi : Je suis d'accord le destin est curieux.

Mme : Donc maintenant voilà moi j'me tourne au CHU de G...on a donc rencontré l'anesthésiste avec qui ça s'est passé, les choses ont été dites, on a pas bien été accompagnés au réveil de Bobby, ça a été une catastrophe. Ils ont pas voulu admettre que ça n'allait pas donc ils ont parlé de dépression post traumatique ils ont vraiment nié la chose, non c'est pas possible. Ça été dur pour eux mmhh ils l'ont vraiment nié jusqu'au bout jusqu'au maximum possible que non vous verrez dans deux jours il va courir il s'en remettra plus vite que vous et puis nous envoyer surtout à l'IRM tout ça tout ça et on nous a annoncé ça debout dans le couloir bon...

Moi : Il y a des progrès à faire !

Mme : Ouais il y a des progrès à faire ! Pourtant c'était il y a pas longtemps quand même, c'est les années 2000 ça ouais des progrès à faire ! *(rires)*

Moi : encore ouais ...

Il y avait encore autre chose dont vous aviez envie de parler par rapport au généraliste que j'ai pas évoqué dans mes questions ?

Mme : Non ben là par rapport à l'opération de Bobby je voulais faire une prolongation de son absence à l'IME donc je me suis tournée vers lui il m'a fait le certificat médical. Voilà je sais qu'il est là qu'est-ce qu'on pourrait dire de plus par rapport au Dr A... ? Marie elle va pleurer *(rires)*

Je sais pas non qu'il est super et je lui ai dit hier que vous veniez et il a dit vous pouvez parler de moi si vous êtes du bien *(rires)* Après il a ses défauts hein c'est vrai que des fois il est stressé, il est pas dispo, il a pas le temps, il dit ah vous m'embêtez ! *(rires)* Voilà non ma question c'est qu'est-ce que je vais faire quand il sera plus là ?*(rires)* Je crois qu'il a moins de 10 ans encore à faire donc c'est la relève en fait qui m'inquiète.

Moi : Je comprends.

Mme : Après par rapport au handicap c'est sûr qu'il est souvent démunis, mais en même temps à l'hôpital les spécialistes face à un si grand handicap ils sont démunis. Par exemple pour la spasticité ils ont fait toute une évaluation de la spasticité de Bobby donc ils ont rempli plusieurs pages mais ils avaient rien à me proposer... bon à part la pompe à Baclofène. Là on en est là en fait, on en est à cette impasse où on a tout essayé, des médicaments, des toxines botuliques, rien ne marche donc les spécialistes ils sont aussi dans une impasse. Du coup le généraliste finalement il paraît pas tant en décalage par rapport au spécialiste je suppose que prescrire la Dépakine il pourrait le faire aussi bon c'est un rapport dose poids voilà c'est tout.

Non si je devais en garder qu'un ce serait lui et p'tet le Docteur L...le médecin de rééducation de l'IME (*rires*)

Moi : Avec qui ça passe bien aussi

Mme : Ouais ça passe bien, mais en fait ce qui est important c'est des gens qui prennent la personne dans sa globalité voilà c'est tout. La neuro elle est trop neuro, le médecin de rééducation elle remplit ses feuilles de spasticité mais après elle a son dossier mais moi ça m'a apporté quoi ? Rien ça m'a apporté une matinée à l'hôpital c'est tout ! Et ce médecin de rééducation et le Docteur A...voient vraiment

Mme : Voilà quoi.

Moi : C'est super merci beaucoup !

au-delà du patient, là aussi la famille c'est vraiment... voilà la globalité.

Moi : Et puis si vous vous allez bien vous pouvez aussi mieux vous en occuper

Mme : Ouais la globalité est importante ! Mhhh vous allez avoir du boulot là !!! (*rires*)

Moi : Mais il y a plein de choses là !

Mme : Je pense que le Docteur A...une journée de formation sur le polyhandicap ou sur le handicap est-ce qu'il le ferait ? Je ne sais pas, ça y a que lui qui peut répondre mais en tout cas ça serait utile. Je sais qu'il suit des patients qui ont la SEP ouais il en suis beaucoup je sais pas...

Moi : Je pense que chaque médecin a un peu différents patients.

Mme : En fait j'aime bien quand je reviens avec une ordonnance d'un spécialiste je vais le voir et on continue les explications. Voilà on continue les explications, c'est pas que le spécialiste a été mauvais parce qu'il y en a plein des supers, mais on peut continuer à poser des questions parce que souvent une consultation de spécialiste on arrive avec des questions puis quand on sort on est contents et une heure après tient et ça et ça et là le généraliste il peut être là.

Moi : Comme vous dites il vous connaît.

Mme : Après c'est subjectif c'est mon vécu quoi !

Annexe 10 : Rencontre avec les parents de François

à domicile en présence de François dans son fauteuil et de ses parents.

Durée : 71 minutes

Moi : Je pensais au début de l'enregistrement que vous me parliez de François, son âge la fratrie et l'environnement dans lequel il vit au quotidien.

Mme : François a 15 ans, il est né le 4 avril 1999, il est au milieu d'une fratrie de trois. Une grande sœur qui a 17 ans et un petit frère qui va avoir 10 ans au mois de juin plus le chat qui a 17 mois (*rires*)

Moi : il fait partie de la famille !

Mme : Par rapport à son parcours médical vous avez besoin d'infos ?

Moi : oui aussi

Mme : Donc pour faire court, encéphalite de la varicelle à 10 mois en février 2000, soignée à Paris, Dr W...qui à l'époque faisait partie du service de neuropédiatrie avec le Dr W...Ensuite on a déménagé dans la région en octobre 2004. Là dans ce déménagement François avait 6 ans donc on a mis en place tout en libéral parce qu'ici il y a rien en terme de structures et d'accompagnement à part le CAMPS mais le CAMPS n'apportait rien de plus et il avait 6 ans. Donc on a trouvé un peu dans le parcours le kiné de M...qui est belge, qui nous a adressé vers une pédiatre qui est Docteur R... qui nous a reçu un peu...Un samedi matin elle a pris 2-3 heures elle a bien voulu prendre en charge François. A l'époque elle était un peu référente dans un centre, un institut médico-éducatif pseudo polyhandicap donc elle est bien au fait du polyhandicap. Elle est médecin référente au niveau du SESSAD et au niveau du CFTC en fait sur M... Enfin bref...avec ce médecin on a pu mettre en place ben une rééducation, on avait les kinés, on avait une psychomot qui s'installait en libéral qui s'appelle B... à l'époque on avait aussi une

orthophoniste qui était à M...j'ai oublié son nom...

Mr : on s'en fiche ! (*rires*)

Mme : A l'époque on faisait je me rappelle des synthèses une fois par trimestre ou tous les six mois avec tous les médecins rééducateurs. Enfin les praticiens et Dr R...chapotait un peu la chose, ici on n'a pas de médecin généraliste, voilà on passe par la pédiatre...

Mr : Parce qu'il était petit quand on est arrivé donc on a continué...

Mme : Voilà il était petit, on connaissait personne, nous les parents on n'était pas plus malade que ça, c'est toujours le cas, donc c'est vrai que médecin généraliste nous c'est Dr R... (*rires*)

Mr : Enfin pour les enfants pas pour nous (*rires*)

Mme : je crois qu'elle était venue un fois nous faire nos vaccins (*rires*)

Mr : Oui c'est possible (*rires*)

Mme : Donc est-ce que j'ai répondu à vos questions ?

Moi : Oui oui du coup je vois qui s'en occupe sur le plan de la santé effectivement...

Mme : Il y a une chose qui est importante c'est que quand on est arrivé on avait tout le matériel parce qu'il était dans un centre de rééducation à A...et quand on est arrivé, on est arrivé avec un fauteuil, deux porte-sièges et il a grandi donc on a eu besoin de matériel donc Dr R...connaissait Dr P...et elle nous a orienté vers l'Escale c'est comme ça qu'on a atterri. A l'époque ils étaient à Pierre Bénite et qu'on a refait le matériel directement, c'est là qu'on a connu le Dr P... et toute l'équipe de l'Escale : kiné, ergo on y est allé, on a commandé un porte siège on y est allé 3 fois.

Mr : C'est après ça je crois, c'est arrivé après ça

Mme : Ouais donc on va une douzaine de fois à Lyon par an pour le suivi, matériel...

Moi : donc à peu près une fois par mois ?

Mr : mhh mhh

Moi : Et là c'est plus un côté technique alors ?

Mme : C'est orthopédique

Mr : Ben il y a les deux parce qu'on est en orthopédie et en même temps comme ils sont en relation avec la chir c'est eux qui nous ont orienté puisque François a été opéré au mois de février d'une arthrodèse et c'est eux qui nous orienté vers les chir qui l'ont opéré.

Mme : Et puis il y a Dr W. qui était à Paris avant... c'est une neuropédiatre qui est venue sur Lyon en 2005.

Moi : que vous connaissiez déjà avant alors ?

Mme : Elle le connaît depuis qu'il est bébé en fait. Y a un épisode en fait en décembre 2005, il a fait une défaillance multiviscérale. Il s'est retrouvé en hélico à Debrousse à l'époque qui est devenu l'HFME plus ou moins et Dr W... venait juste d'arriver de Paris.

Mr : trois mois avant

Mme : Et du coup comme elle connaissait tout son dossier qui est un peu atypique c'est elle qui a fait le lien et elle travaille en neuropédiatrie là. On va la voir le 17 mai elle continue à s'en occuper.

Moi : D'accord, c'est bien, c'est important qu'il y ait des gens qui le connaissent depuis longtemps, c'est bien.

Mr : Mhh mhh

Moi : Et du coup la communication entre les soignants vous trouvez qu'elle se passe bien ? J'ai l'impression qu'il y a beaucoup de monde ça communique bien entre les personnes ?

Mr : C'est nous le lien mais à chaque fois qu'on va à Lyon et qu'il y a un compte rendu à chaque fois on est en copie et Dr R.. est en copie. Et c'est Docteur R... quelque part qui a toutes les infos et nous on réclame à chaque fois. C'est nous qui avons les radios on centralise parce que bon, il y a beau avoir mail HCL là alors ça c'est pipeau de chez pipeau !

Moi : Le système des étiquettes ?

Mr : Non je crois qu'ils veulent faire une base de données centralisée où tout est dedans.

Moi : Et c'est pas encore fonctionnel ?

Mr : Ça fonctionne pas à chaque fois qu'on veut se connecter c'est le bazar je sais pas si les médecins arrivent à l'utiliser mais les parents ça marche pas.

Moi : Donc c'est la pédiatre qui tient tout son dossier médical. Et quels sont les signes d'alerte qui vous poussent à consulter ?

Mr : Ben comme un enfant normal (*rires*) le nez qui coule quand il y a de la fièvre, voilà quoi quand il est douloureux...

Mme : Avec Dr R...c'est 38.2°C en fait.

Mr : Voilà, on l'appelle

Mme : Elle se rend dispo. On fait une visite annuelle maintenant, c'est souvent pour le vaccin pour la grippe mais à part ça comme il est en pleine forme, il est plus malade....

Mr : Il est plus malade, faut bien se rendre compte qu'il a eu toutes les maladies infantiles, on a ramassé sur les fièvres, les machins... Quand il était petit on était toutes les trois semaines chez Dr R...à peu près et depuis 3-4 ans on va la voir une fois par an mais on est tout le temps en relation. Elle sait pertinemment qu'il s'est fait opérer, elle a les compte rendus...Son grand plus c'est une grande disponibilité et pour les cas difficiles puisque le but de la thèse c'est vraiment le médecin généraliste avec le handicap euh...les parents ont besoin d'une disponibilité.

Mme : Pas forcément visu hein, téléphonique...

Mr : Voilà on a son téléphone de cabinet, on a aussi son perso.

Mme : et son mail !

Mr : Et son mail, ça nous est arrivé où on a appelé le samedi au cabinet lui dire voilà il est pas bien, donnez -lui ça et que le dimanche main elle nous rappelle. Et si ça va pas on lui envoie un SMS un message il y a cette écoute sans pour autant intervenir mais euh...Voilà c'est elle qui nous a parlé quand on a commencé à nous parler des arthrodèses c'est quoi ? Alors vous savez les

chirurgiens ils expliquent des trucs c'est un peu des mécaniciens les chirurgiens voilà (*rires*) donc si on va faire ça ça ça après on est allés la voir, les risques c'est quoi ? Les chirurgiens ils disent vous savez on en fait souvent...

Moi : Ils prennent peut être moins le temps

Mr : Le problème des chir à Lyon c'est que vous avez rendez-vous à 20h, ils ont une heure de retard, vous passez à 21h vous avez un gamin qui euh voilà.... Ça nous est arrivé de sortir de rendez-vous à 23h après il faut rentrer, nous on bosse donc bon voilà on le sait c'est des gens qui sont un peu fêlés mais voilà c'est comme ça !

Et elle, elle permettait enfin permet quand il y a des gros trucs de faire le lien et de nous expliquer. Au début nous on nous a parlé corset, nous on n'en voulait absolument pas ! Si corset c'est obligatoire, il faudra sinon il va se déformer tout ça ça été difficile. Après on nous a parlé arthrodèse, ben non on n'en veut pas on a mis le corset c'est bien pour qu'il y ait pas d'opération ! Mais tout ça ça se fait dans le temps. Ça fait trois ans qu'on nous parle de l'arthrodèse après c'est aussi parce que l'Escale a compris que nous il nous faut du temps. Nous on fait une équipe avec eux il faut que nous on intègre le truc. Il faut bien comprendre que quand on est dans le monde du handicap les médecins ce sont nos partenaires.

Mme : Oui vraiment

Mr : On n'est plus... on est en constante négociation ok vous nous dites qu'il faut faire ça mais nous on n'est pas chaud, il faudra nous expliquer. Pour le chirurgien en fin de compte on en a rencontré trois. On en a rencontré un premier, qui était proche de la retraite qui a passé la main à un deuxième qui...on sait pas trop... mais bon on lui a posé des questions qui l'ont peut-être un peu déstabilisé...et on s'est retrouvé avec une troisième personne avec qui le courant est bien passé et c'est important parce qu'on laisse partir un enfant au bloc on sait que l'opération elle dure 8h c'est pas anodin et il faut qu'il y ait une confiance. Si ça se passe mal que cette confiance ne soit pas diminuée donc on a besoin d'établir un partenariat aussi bien avec le médecin généraliste pour avoir cette

relation qu'avec les chirurgiens, les médecins traitants spécialistes.

Moi : qui se fait aussi dans le temps comme vous disiez par étapes, ça c'est une notion qui était pas encore ressorti dans mes entretiens c'est bien.

Mr : voilà (*rires*)

Moi : Et d'habitude vous la consultez comment votre pédiatre c'est vous qui vous y rendez où est ce que...

Mr : On prend rendez-vous, non non on prend rendez-vous elle est jamais venue ici.

Mme : Elle devait venir mais je crois qu'elle est débordée...

Interruption par les cris de François

Mr : Elle est débordée elle devait voir comment est la maison mais elle s'en sort pas

Moi : Et tout ce qui est accès aux soins, les locaux c'est adapté ?

Mr : Elle c'est une pédiatre donc pour les poussettes elle a fait une rampe machin donc c'est adapté mais ça fait partie du choix du médecin. S'il y avait 3 ou 4 marches ce serait mort on irai pas hein.

Mme : Sur M. Dr B...il a un local adapté

Mme : On a consulté pour une otite quand elle était en congé s'est un ami du Dr R...on lui a dit si jamais vous êtes en vacances au cas où, il a déjà regardé. C'est accessible il a déjà regardé les oreilles, il a installé un monte-charge c'est accessible.

Mr : Mais c'est clair qu'un médecin généraliste qui veut s'installer et qui veut s'occuper du handicap il a intérêt à multiplier par deux sa surface de cabinet, à faire des portes qui s'ouvrent, à pas avoir peur d'avoir du matériel. Là encore avec Dr R...d'abord on le mesurait maintenant on peut plus.

Mme : C'est allongé.

Mr : Si vous prenez des tables de pédiatre c'est mort, elle a une grande table de kiné qui permet de le mesurer.

Après je suis pas persuadé que le système visite à domicile soit mieux franchement.

Interruption par le petit frère

Mme : dit bonjour !

Moi : Oui les visites finalement c'est peut-être pas obligatoire, j'allais vous demander comment vous gérer les urgences après ?

Mr : Ben urgences de toute façon...vu que l'hôpital de M...est d'une incompétence remarquable

Moi : Je connais pas du tout...

Mr : C'est la cata si vous vous coupez le doigt ça va ils pourront mettre un pansement !

Mme : Il y a des bons chirurgiens de mains ici...

Mr : Oui à la clinique, ah il font des vacances... enfin bref...

Mais les urgences, et on en a eu une seule c'était en 2005. Bon nous on n'était pas là donc c'est mes beaux-parents qui ont géré. L'ambulance est venue le chercher ici ils l'ont transporté 2h après parce qu'il était pas transportable. Ils l'ont transporté jusqu'à l'aire de conditionnement à l'hôpital, il est pas rentré à l'hôpital. L'ambulance est venue ici... de l'hélicoptère c'est tout ce qu'ils ont fait ! Directement Lyon, ils ont proposé soit Lyon soit Marseille ma belle-mère a entendu parler qu'on allait à Lyon de temps en temps donc elle a dit Lyon.

Mme : Elle a eu le réflexe de dire Lyon ! Des urgences il faut pas en avoir en fait !

Mr : Des urgences non il faut pas en avoir ici. Quand on était à Paris quand il y avait des urgences on allait à Necker facilement on pouvait. Non ici c'est pas la peine, c'est coup de fil, après on n'a pas eu besoin d'urgence. On a eu une fois une défaillance multi viscérale, le reste non. On est allé une fois aux urgences en vacances c'était à N...parce qu'il était pas bien. Il était douloureux, il avait fait une chute dans la journée et puis on pensait qu'il s'était bousillé les hanches et...

Moi : Donc il y avait besoin de faire des radios

Mr : Voilà donc à 3h du mat' je suis allé aux urgences faire des radios et là je suis tombé sur un pauvre interne (*rires*) qui était un peu débordé, bref... Au bout d'un moment j'ai dit montrez-moi les radios...ben je vois rien... ben montrez-les moi ! Mais là j'ai dit le problème il est pas osseux, c'est que tout simplement il avait un fécalome qui était tout bloqué qui le bloquait complètement, mais il l'avait pas vu le pauvre interne (*rires*) Il cherchait les os il cherchait pas ailleurs (*rires*) et quand j'ai dit c'est là, ben pourquoi ? Vous voyez la masse noire là ?

Mme : ben en fait....

Mr : A force on le connaît !

Mme : Le transit c'est LE truc à suivre c'est vraiment... Il faut vraiment veiller à ça parce que c'est source d'inconfort, de douleurs donc c'est vraiment un truc qu'on surveille.

Moi : Donc vous vous sentez un peu... c'est vrai il y a beaucoup de parents qui disent ça qui se sentent un peu comme interprète de leur enfant.

Mr : ben c'est ça, ben c'est ça

Moi : Et vous vous sentez écouté ?

Mr : Ben ça dépend, les gens qui le connaissent bien ça va. On arrive aux urgences avec un enfant handicapé on tombe en face d'un interne sur un petit hôpital N... il a une infirmière... et un père qui dit ça va, montrez-moi les radios, je vais les regarder. Je comprends que ça déstabilise un peu...il est 3h du mat'...

Mme : Mais à force on le connaît

Mr : Mais à force voilà...Nous on connaît notre enfant, on sait s'il y a une détresse grave ou pas. On sait que quand on part en vacances les trois premiers jours il se bloque au niveau des intestins, à chaque fois, donc on a les outils qui vont bien.

Mme : Le forlax ! (*rires*)

Mr : Bref...voilà après...

Moi : Et que-ce qui vous fait dire par exemple la douleur c'est...il grimace

Mr : Il grimace, il geint et puis...

Mme : Il s'intériorise en fait.

Mr : Voilà, vous pouvez même mettre un DVD ou autre il regardera pas donc là il faut faire quelque chose quoi. Alors bon il y a eu une période aussi où il était... Je dirai... pas bien dans sa tête... petite baisse... coup de déprime et là on avait compris il fallait sortir. Donc on prenait la voiture on allait se promener ça allait voilà. Il en avait marre de la maison il fallait sortir... On le mettait en voiture il retrouvait le sourire, après on tâtonne, on cherche des trucs, on tâtonne.

Moi : Malheureusement c'est souvent comme ça que ça se passe mais c'est comme ça qu'on y arrive.

Mr : Exactement

Moi : Vous m'avez parlé des troubles du transit et tout ce qui est alimentation il y a pas de soucis particulier ? troubles du sommeil aussi ?

Mme : C'est tout mixé l'alimentation, c'est varié il mange comme nous, aussi bien il peut manger de l'andouillette que des späetzele (*NDA nouilles alsaciennes*) n'est-ce pas ! (*rires*)

Moi : Que des bonnes choses ! (*rires*)

Mme : Non vraiment il mange de tout. Là l'auxiliaire de vie elle apporte des nouveautés que j'aurai pas forcément cuisiné donc elle mixe beaucoup des fruits, banane, kiwi. Elle fait des trucs que je fais jamais, elle met des weetabix dedans complètement autre chose mais c'est ça qui est bien aussi !

Là il a éternué sa sonde naso-gastrique mardi. Avant l'opération, on lui a mis une SNG pour le faire grossir parce que l'été dernier il était même pas à 23 kg et pour l'opérer il fallait s'approcher de 30. Donc de septembre à février il est arrivé à 28 et on l'a gardé en post-opératoire jusqu'à mardi, deux jours il restait 4 poches à passer.

Mr : Ça ira.

Mme : On avait réduit à une tous les deux, trois jours. A l'escale il était à 29kg quand on l'a pesé du coup on a eu ce complément c'était 500ml l'équivalent de 750 kcal...

Mr : Non mais ça c'est vraiment donné par l'Escale, c'est pas le médecin généraliste qui suit ça quoi. Elle a même pas été, si, elle a été au courant mais elle est pas du tout intervenue dans le truc. La sonde elle s'est barrée, c'est l'infirmière qui est venue la remettre...

Mme : On a une copine infirmière qui est à M...c'est elle qui s'est occupée de toute cette histoire de sonde.

Moi : du côté technique

Mme : Voilà...Et puis nous on n'a pas voulu qu'il y ait un bouton là parce que c'est trop intrusif.

Moi : Ca été discuté avec vous ? Il y a un moment ca été évoqué avec vous ?

Mr : Oui avec le Dr P...qui est le nutritionniste à l'HFME voilà. On le met, on le met pas ? On a dit non, on passe l'opération pour voir, le but de l'opération c'était aussi d'améliorer son confort digestif, donc on s'est dit il va mieux manger après. Donc là on a diminué les poches on est passé à une sur deux, il a continué à prendre du poids. Là on vient d'arrêter, on va suivre ça pendant 3-4mois et refaire un point. S'il re-perd du poids ben on verra soit on met une poche de temps en temps...soit va p'tet falloir apprendre à mettre les SNG mais bon voilà (*rires*)

Mme : On a suivi avec une appli de courbe de croissance, on faisait la taille le poids le périmètre crânien par mail. On envoyait à Dr P...en fait il recevait un mail avec les chiffres et nous on l'a aussi.

Moi : A quel rythme du coup le poids ?

Mr : Peut-être une fois par mois.

Moi : Chez la pédiatre alors ?

Mr : Non ici, oui oui on le pèse et puis c'est bon pour lire un chiffre sur une balance (*rires*)

Mme : Après si vous en avez besoin on pourra faire suivre...

Mr : Je sais pas non, là franchement elle est pas intervenue le Dr R...

Moi : Et pour la discussion de la gastrostomie ?

Mr : Elle elle est assez favorable mais comme ça bloque elle a compris qu'il fallait attendre.

Nous on n'est pas favorable après il y a pas d'urgence vitale donc voilà...Après quand on est en situation d'urgence on accepte beaucoup plus de choses parce qu'on sait bien qu'il y a danger de vie ou de mort. Là il perdait du poids on a dit ok on met une SNG pour rectifier le tir mais tant que c'est pas vital on discute.

Mme : Parce qu'en fait ce qui se passe souvent l'été François n'a pas son frère et sa sœur pendant 15 jours 3 semaines.

Moi : ils partent...

Mme : Ils partent en colo ils font leur vie donc à chaque fois qu'il s'en va, François lui il boude c'est vrai que (*rires*) l'été dernier ça été ça et en plus il faisait chaud ici avec la chaleur les besoins...on mange moins. Et c'est vrai que l'été dernier il a perdu je sais pas, il a perdu peut être 1kg et nous on avait cette chirurgie, on voulait surtout mettre toutes les chances de son côté pour que tout se passe bien. On a dit quitte à faire 3 semaines autant faire un ou deux mois avant et puis la chirurgie a été décalée de deux mois parce que le chirurgien accouchait c'est Dr A... Elle accouchait en décembre ou janvier ça veut dire qu'il fallait qu'elle reprenne le travail.

Par contre on veut vivre normalement on veut pas que l'hôpital soit à la maison ça c'est un truc qu'on veut pas. Si on veut bouger on s'organise mais on bouge et on mange normalement, enfin mixé, mais on va pas rajouter du médical tant qu'on peut vivre sans c'est très bien.

Moi : Et sinon il a des traitements ? Je vous ai pas posé la question ?

Mr : Quasiment rien il a deux gouttes de Rivotril matin et soir depuis 6 ans et du Mopral parce que bon ...

Moi : pour la digestion

Mme : Il a fait des œsophagites

Mr : A l'hôpital

Mme : Et problème de reflux, il a été brûlé donc c'est vrai que maintenant ça été réparé avec

l'opération comme les choses ont été redressées on sait pas encore.

Mr : On va attendre, on va attendre encore.

Mme : Et on veut pas le stresser

Moi : Et le sommeil ?

Mr : Alors vous allez découvrir ça quand vous aurez des enfants, le corps humain a une capacité d'adaptation assez remarquable ! François, il a fait ses nuits à 4 mois, 5 mois et après il est tombé malade à 10 mois et les premières nuits qu'il a refait après il avait 4 ans et demi donc on se levait 2 à 3 fois par nuit.

Mme : Puis on allait travailler le matin (*rires*)

Mr : Oui parce qu'on travaille tous les deux c'est important, voilà. Après c'est quelque chose qu'il faut gérer mais on s'adapte, on peut dormir 4h-5h par nuit ça suffit.

Mme : Ensuite en vacances on se repose (*rires*) mais en vacances on n'a pas d'aides donc on se repose mais on s'occupe quand même de notre enfant.

Mr : Après voilà la vie fait qu'on avance. Quand on est arrivé ici il dormait en haut, on l'entendait bien, maintenant il dort en bas on laisse les portes ouvertes mais c'est très rare qu'on se lève la nuit maintenant.

Mme : Avec la sonde moi je descendais quand même par moments je voulais voir si tout...en post-opératoire.

Mr : Oui en post-op on descendait parce que bon... après la chir...il est ressorti au bout de 5 jours non 7 jours

Mme : 8 jours

Mr : 7-8 jours normalement c'est 5 jours après les arthroèses. Quand on est arrivés c'était un peu chaud quand même mais là ça y est, cette nuit t'es pas descendue.

Mme : ah nan je suis pas descendue. Même s'il est réveillé il nous embête pas mais généralement il dort.

Mr : Oui oui il dort. Même avec la sonde il dormait.

Moi : Il faut être vigilant quoi. Et si vous vous sentiez en difficulté vous personnellement en tant que parents vers qui vous pensez vous tourner ?

Mr : Quel genre de difficultés?

Moi : Personnelles, un peu le moral par exemple.

Mr : D'accord alors ça c'est un point qui est important pour le médecin généraliste c'est pas en tant que parents c'est au niveau de la famille parce que c'est le Dr R... qui suit nos enfants. Même Sandra qui a 17 ans est toujours chez elle parce qu'il y a un échange extérieur donc quand il y a des difficultés... Quand on vit avec un enfant handicapé et qu'il y a d'autres enfants c'est un poids pour tout le monde. Il y a un moment ils en ont ras le bol et il y a besoin de ... parce qu'on fait tout enfin beaucoup de choses en fonction de lui. Il y a des choses qu'on peut pas faire, on peut pas aller en vacances à la montagne par exemple. Si on pourrait mais aller à la montagne sans faire de randonnée...

Mme : Faire de la randonnée c'est compliqué.

Mr : C'est impossible, c'est débile, faire du ski, on va essayer l'année prochaine, mais c'est tout une organisation. On dit pas ouais super on va aller passer une semaine au ski, c'est plus compliqué. On part en vacances on a un énorme véhicule. Il faut la remorque, tout est beaucoup plus compliqué, et il y a besoin que le médecin généraliste suive toute la famille. Ça nous est arrivé... le Dr R... place toujours les consultations de François quand elle sent qu'on a besoin en dernier, 18-19h et il y a no limit. Des fois ça nous est arrivé de sortir à 21h30 depuis 19h quoi donc voilà parce qu'il y a des moments où on peut plus parce que les autres enfants n'en peuvent plus. Sandra a son téléphone elle peut l'appeler quand elle veut donc ça c'est quelque chose que le médecin généraliste doit prendre en compte. Il y a un enfant handicapé mais je ne m'occupe pas que de l'enfant handicapé, j'ai besoin de m'occuper du reste de la famille même si j'ai pas envie. Il y a un besoin d'écoute bien au-delà de ce qu'on peut imaginer parce que ben les parents y a un moment y en a ras-le-bol, il y a des enfants ça

c'est hyper important. C'est pour ça que je vous disait tout à l'heure en début de conversation que c'est pas forcément rentable parce que ces temps-là si on facture à 20euros les 20minutes (*rires*) voilà c'est pas possible.

Mme : Dr R... elle prend pour une visite annuelle où elle fait vraiment un bilan... je crois qu'elle prend 70 je crois plus.

Mr : Oui oui elle prend plus, elle adapte, ça on le comprend, on l'entend mais c'est important de penser que c'est le médecin pas que du handicap il y a un pied dans la famille quoi !

Mme : Et du coup ce qui est compliqué c'est est-ce qu'un enfant comme ça peut être suivi par un médecin généraliste ?

Moi : Oui, c'est la question que je me pose.

Mme : c'est plutôt pédiatre hein c'est pas médecin généraliste nous pour autant... toi t'as un médecin généraliste à M...

Mr : Oui

Mme : Mais moi j'ai un médecin mais qui est parti en retraite et malheureusement le jeune bon ben voilà j'ai pas pu... Et du coup j'en ai trouvé un par ma copine qui est à M... mais c'est vrai que pour l'instant moi j'ai pas cette ...

Moi : Vous le verriez pas ?

Mr : Ah mais je le verrai pas non plus avec mon médecin généraliste.

Mme : J'y suis allée avec François les ascenseurs... j'ai vraiment poussé pour rentrer dedans. Lui c'est limite et pour rentrer il faut soulever le fauteuil moi j'ai un souci c'est que j'aime pas les médecins (*rires*)

Franchement les pédiatres oui et puis je suis jamais malade quand j'y vais c'est que j'ai une extinction de voix et que je suis vraiment cassée mais c'est rare. Je suis allée une fois à D... une fois c'était l'ami du Dr R... où ça passait bien et puis je sentais qu'il y avait des valeurs qui étaient communes c'est que j'ai beaucoup de mal c'est vrai que la soupape ben...

Mr : Nan mais la soupape c'est le docteur qui s'occupe de l'enfant.

Mme : c'est Dr R... en fait

Mr : Moi ma généraliste sait que j'ai un enfant handicapé mais on n'en parle jamais.

Moi : Je suis étonnée il y a une maman qui m'a dit que son médecin ne savait pas, elle n'était pas au courant qu'elle avait une fille handicapée.

Mr : Moi elle le sait mais je sais même pas si elle a pas oublié....voilà on n'en parle jamais.

Moi : C'est étonnant...

Mr : Oui et non parce que quelque part quand je vais voir le médecin c'est pour qu'il s'occupe de moi si je vais voir Dr R...c'est pour qu'il s'occupe de François et si j'ai des choses à lui dire, je sais qu'il y a une porte ouverte mais mon médecin non.

Moi : Vous sentez qu'il n'y a pas cette porte.... moins disons ?

Mr : Ben elle le connaît pas elle l'a jamais vu.

Moi : Oui c'est vrai

Mr : Que dire à quelqu'un...ben mon fils il va pas bien... ouais mais c'est pas grave vous savez ça va passer. Non c'est débile quand on voit pas quand on connaît pas. Elle connaît pas la fratrie je suis le seul à y aller on habite loin donc....mais ça me surprend pas qu'il y ait des médecins qui soient pas au courant.

Mme : Regarde, moi, dans les Vosges quand j'ai eu un problème, je m'étais fait piquée, j'étais à la fin de mon DTpolio et je me suis fait piquée par un rosier. J'ai eu un énorme hématome je m'en suis pas occupée parce qu'on partait en vacances. Quand je suis arrivée dans les Vosges, ma copine elle m'a dit mais qu'est-ce que t'as fait ? Mais t'en es où dans tes vaccins ? Je pense que je dois faire un rappel bientôt ah mais viens me voir !

Mr : Là on est sur un côté copains c'est des amis...

Mme : C'est des amis mais je serai plus enclin à me lâcher avec des personnes comme ça

Moi : ça se comprend

Mr : Mais sur M...on a du mal. A part Dr R...on a du mal à trouver un médecin qui a une écoute on en revient toujours au même c'est des médecins qui ont de l'écoute et ici faut quand même payer la maison de campagne qui est sur la côte donc faut que ça dépote !

Moi : C'est ce que j'allais vous demander dans les critères de qualité

Mr : Ah bah c'est l'écoute, la disponibilité, de l'empathie mais pas trop parce qu'il faut dire les choses telles qu'elles sont. Après ça dépend des parents et c'est énormément de relationnel. Il faut que quand le médecin nous envoie voir quelqu'un, il faut qu'il connaisse la personne et que ce soit la personne qui soit adaptée.

Moi : C'est un peu un réseau

Mr : Il y a un réseau à faire et que la confiance soit double. Nous quand on arrive à Lyon Dr R... vous inquiétez pas on l'a connaît elle va à des colloques et tout c'est hyper important. Nous quand on est arrivé dans la région Dr W... à l'époque était encore à Paris elle nous avait indiqué une neuropédiatre à Montpellier.

Mme : Non c'était Aix

Mr : Enfin j'en sais rien !

Moi : Qu'elle connaissait...

Mr : Qu'elle connaissait, en qui elle avait confiance. Nous on n'est allé qu'une fois on est ressorti on a dit on remettra jamais les pieds ! Après on connaît les gens mais on sait pas comment ils travaillent. La relation s'est mal passée. Là c'est Dr R...qui nous a dit d'aller à l'Escale parce qu'on était un peu perdus on a tout mis en place maintenant à chaque fois que....parce que quand vous avez un enfant handicapé forcément vous attirez les enfants handicapés parce que les parents... tu fais comment ? Nous à chaque fois que je rencontre quelqu'un je lui dit mais tu vas voir Dr R...à M...c'est Dr R...c'est personne d'autre !

Moi : Ca ressort beaucoup les réseaux mais entre parents...

Mme : Il y a plusieurs enfants qu'on a orienté vers Dr R...la petite Louise tout de suite on a dit la psychomot c'est...

Moi : C'est comme ça que les informations circulent

Mr : Tout à fait, entre nous et même il y a des fois des médecins qui nous demandent est-ce que vous seriez prêts à recevoir une famille pour discuter entre parents ? Parce qu'on a besoin de décharger et puis bon après ils nous connaissent bien donc ils savent à certains moments qu'on peut et d'autres moments qu'on ne peut pas. Quand on est bien il y a la famille machin est ce que je peux leur parler de vous pour qu'ils viennent vous voir ? Ça abouti rarement parce que les parents on n'a pas trop envie d'aller et puis on est dans le monde du handicap et aller chez quelqu'un pour discuter du handicap.... au bout d'un moment c'est avant quoi !

Moi : Oui j'entends bien.

Mr : C'est pour ça aussi que nous aussi on travaille tous les deux parce qu'on a besoin d'une bouffée d'oxygène aussi et puis de vivre normalement et au travail ils savent pas forcément qu'on a des enfants handicapés ben non parce que c'est....

Mme : Si, moi ils le savent. Moi j'ai un patron qui a un fils autiste et quand il m'a confié le poste j'étais venue signer le contrat avec François un mercredi à l'agence (*rires*) donc ...

Mr : Moi j'ai dit au patron au moment... lors du recrutement en lui disant je préviens j'aurais des journées où je serai absent parce que j'ai des rendez-vous médicaux.

Mme : Mais on le met pas en avant. On nous fait pas de cadeau non non mais on le met pas en avant.

Mr : Nous on veut pas...

Mme : Bon par contre là pour la chirurgie c'était plus compliqué mais c'était prévu et puis voilà.

Mr : Mais le médecin doit...moi je pense qu'il faut qu'il ait un réseau de confiance.

Moi : de qualité

Mr : Et pas un réseau de proximité géographique parce qu'en général les gens s'en

fichent... Louise ils vont sur Lyon aussi, X... ils vont à l'Escale aussi tout le monde va à Lyon.

Mme : Ici dans le secteur il y a rien en matière d'unité de soins.

Mr : Il y a Valence qui est en train d'essayer de faire quelque chose mais...

Moi : c'est les balbutiements....

Mr : Oui... Ben c'est le handicap en France quoi, c'est révélateur !

Mme : Il y a des régions qui sont hyper bien loties mais ici ... C'est vrai que nous on a pris la solution auxiliaire de vie à la maison pendant que je suis au travail mais il y a rien comme structure. Là on a reçu une notification ce matin, ils proposent, parce que François a quinze ans, il va deux heures par semaine à l'école, ça a été réorganisé pour quatre heures. Mais ils proposent Marseille ou Lyon en semi-internat ou internat ça veut dire qu'il y a rien c'est dramatique ou M...mais M...c'est la misère j'y mettrais pas François.

Mr : C'est ici à M...mais c'est un mouroir. Ils mettent des gamins de 6 ans avec des gamins de 20 ans ensemble et vu qu'ils en ont 6 ou 7 forcément le mayonnaise elle peut pas prendre.

Mme : Moi je les voyais à l'équi-thérapie ils mettaient au mois d'octobre des gamins sans chaussettes dans les chaussures....

Mr : Après je suis pas persuadé que ce soit au médecin généraliste parce que la thèse c'est autour du médecin généraliste, de faire en sorte qu'il y ait ce genre de structures. A moins qu'il y ait vraiment une envie de s'investir là-dedans mais je pense que c'est l'état qui est complètement déficient là-dessus.

Moi : oui bien sûr par rapport à d'autres pays...

Mr : Comme vous êtes déficients au niveau de l'approche du handicap vous faites très rarement des stages en internat dans le handicap.

Moi : c'est ce que je vous disais il y en a aucun moi j'en ai fait aucun.

Mr : Si il y en a un à l'Escale

Mme : Il y a une interne.

Mr : Il y a une interne à chaque fois mais une quoi.

Moi : Je suis même pas sûre que ce soit une interne de médecine générale...

Mr : Voilà et résultats des courses vous connaissez pas. Vous êtes capables d'intervenir sur des cas d'urgences parce que vous allez passer aux urgences c'est un passage obligatoire vous allez passer en cardio mais vous connaissez pas le handicap et c'est grave. Quand on vous amène un enfant si c'est un bébé vous allez pas forcément reconnaître qu'il y a un handicap ben oui il est un peu en retard ouais...

Moi : Pourtant c'est nous qui faisons tout ce qui est certificats obligatoires.

Mr : Mais nous on a mis 6 mois ou un an et demi avant d'avoir un diagnostic.

Moi : Oui c'est vrai qu'on n'en a pas parlé.

Mr : Voilà à l'heure actuelle on pose plus la question. Quand on demande mais qu'est-ce qu'il va devenir ? La réponse est toujours la même : c'est lui qui fera son histoire.

Mme : C'est notre premier pédiatre Dr B... qui nous avait dit ça.

Mr : Mais tous les autres y en a aucun qui ne peut donner de diagnostic, d'espérance de vie, de voilà c'est lui qui fait son histoire... Une fois qu'on l'a compris on l'a compris mais on sent bien que ben face au handicap vous êtes pas formés.

Moi : On n'est pas à l'aise.

Mr : Et puis vous êtes pas formés vous savez pas... Il y a des handicaps où on peut vivre parfaitement avec.

Moi : c'est clair

Mr : Une fois qu'on commence à parler fauteuil roulant, corset... Des corsets il en a eu je sais pas combien, une quinzaine, les premiers c'était des catastrophes ambulantes ! Il a eu des pelvi en plâtre c'était une catastrophe, heureusement Dr R nous a vraiment aiguillé en nous disant

attendez le matos que vous avez c'est du matos d'avant-guerre !

Mme : Quand on est arrivé ici... Le centre de rééducation où il était pourtant soit disant c'était top. C'était peut-être top... c'est vrai qu'on est arrivé un peu avec de l'outillage... On a été beaucoup mieux suivis à l'Escale qui regroupait on va dire tous les praticiens.

Moi : Spécialisés dans chaque domaine...

Mme : Oui vraiment, vraiment, franchement.

Mr : Moi je pense qu'un médecin généraliste s'il veut s'installer en généraliste il devrait passer deux ans dans une structure comme l'Escale où on reçoit des enfants handicapés, on les voit évoluer, et là il découvrirait ce que c'est...

Moi : On a une idée plus précise.

Mr : Oui parce qu'il y a un travail sur la longueur, il y a un travail sur... ben là il y a une urgence il faut traiter. Il y a un gros travail de confiance avec les appareilleurs et si on n'y passe pas on sait pas et vous vous retrouvez en difficulté avec une personne handicapée ou un enfant handicapé qui arrive. Qu'est-ce que je vais dire aux parents qu'est-ce que je vais en faire ?

Moi : Je pars du principe on ne sait pas on se renseigne.

Mr : Vous vous renseigner comment ? Les médecins d'ici je suis assez persuadé quand ils voient un enfant arriver ben ils renvoient vers Dr R... parce qu'ils savent qu'elle est référente quoi.

Mme : Et puis elle saura dire les choses.

Moi : C'est bien de renvoyer vers quelqu'un qui sait aussi.

Mme : Déjà il est pas immédiat l'annonce du diagnostic mais... Il peut prendre des années et puis les mots seront jamais assez justes hein.

Mr : Et puis c'est évolutif.

Moi : Et puis c'est difficile de savoir...

Mr : Oui mais les parents aiment aussi entendre dire ben là on sait pas. De le dire. Moi je me

souviens Professeur P tous les deux jours parce qu'il passait tous les deux jours, il nous amenait un diagnostic différent.

Moi : Au tout début alors.

Mr : Oui au tout début. Au bout de quinze jours je lui ai dit bon écoutez, quand le professeur il passe vous êtes tous derrière (*rires*) J'ai dit c'est pas difficile on va arrêter. Arrêter quoi ? Ben tous les deux jours vous nous amenez un diagnostic nouveau, nous on réfléchit, on pense. Tant que vous aurez des brouillons vous les gardez pour vous. Tous les jours vous nous amenez sur d'autres pistes et c'est traumatisant pour nous. Donc le jour où vous sortirez de vos brouillons vous le direz. Et là il s'est tourné vers les internes et a dit bon vous avez entendu ? Ca c'est une chose qu'il faut qu'on comprenne. Parce que c'est vrai que au départ on sait pas donc ils ont exploré pleins de choses, les génomes, les machins, les trucs mais... on nous emmène où ? On nous dit c'est un problème génétique on dit ben non c'est pas possible on a une fille on vous dit ben votre fille elle doit pas être normale.

Moi : oh mon dieu !

Mr : Oui ! Donc on a dit bon très bien, on commençait à comprendre les médecins, c'est pas difficile elle a pas le droit de venir mais dimanche matin elle sera là donc on l'a amené... Il rentre, j'ai dit vous avez vu la petite fille qui joue là-bas ? C'est la nôtre... Ah excusez-moi ! C'est trop tard...

Moi : Le mal était dit...

Mr : On a appris à décoder après. Mais je pense que le départ la relation est très...très délicate à mettre en place même avec Dr R...

Mme : Au début on s'est un peu fritté !

Mr : On s'est fritté le premier rendez-vous, j'ai dit on n'y retourne pas ! Elle est très raide, très dure, d'ailleurs on prévient les parents qu'on envoie ! Le premier rendez-vous tu vas t'en prendre plein la tronche mais elle est très bonne et très à l'écoute mais... pfff !

Moi : Elle dit les choses quoi.

Mme : C'est comme F...la kiné de l'escalier qui est partie en retraite au début aussi quand on a fait le bilan...

Mr : On s'est fritté avec elle !

Mme : On s'est fritté elle était spéciale, elle découvrait, elle prenait son temps, voilà et puis elle allait au fond des choses. Au début on s'est dit mais dit donc... elle avait des p'tites réflexions ça nous faisait...Elle était spéciale aussi. On a mis la relation en place, nous aussi on s'est affirmé en tant que parents.

Mr : C'est là je vous dit qu'il y a un partenariat.

Mme : Voilà, c'est pas conflictuel. On s'est affirmé nous en tant que parents et eux en tant que professionnel. Ensuite si on veut avancer il va falloir le faire ensemble sinon ça marchera pas, et ça passe ou ça casse et pour l'instant c'est passé !

Mr : Il y a juste avec la nana de M... que c'est pas passé.

Par contre il faut vraiment que le médecin il sache répondre aux parents sans faire un tableau trop noir, sans faire un tableau trop juste et qu'il prenne la globalité de la famille.

Cris de François

Moi : Et vous vous trouvez qu'il y a un frein économique ? On va revenir dessus.

Mr : Oui bien sûr.

Moi : Et vous trouvez qu'il y a d'autres aspects économiques hormis la consultation du médecin traitant à 23 euros qui entrent en jeu dans la qualité de la prise en charge ?

Cris de François

Mme : chut...

Mr : Bien sur...c'est évident. François s'il te plaît...

Nous on a la chance d'avoir une bonne mutuelle, correcte. Une anecdote assez simple, on change de fauteuil, on fait tous les papiers, la mutuelle nous rembourse et tout et puis on avait le fauteuil depuis un an et demi. On va chez un médecin pour son petit frère pour la vue et puis dans la salle d'attente on voit une famille

visiblement pas très aisée qui regarde le fauteuil nous on connaissait pas le truc ben c'est S...c'est marqué dessus ils se débrouillent. Et puis on est allé à l'Escale l'après-midi on a dit tiens, on a rencontré une famille, ils l'a connaissait quand on l'a décrit. Ils nous ont posé des questions sur le fauteuil. Faites pas trop de pub parce que là il y aura pas les moyens pour. Donc en fonction des revenus des mutuelles de chacun on peut être limité au niveau du matériel pour les enfants ce qui est absolument scandaleux ! Et un autre exemple quand on était plus jeune on avait acheté un siège récaro pour mettre dans la voiture. On va chez Aubert, vous avez un siège récaro ? Quelles sont les options ? Cal tête, cal tronc, ceinture cinq points. On le veut ça coutait je crois 800 euros, on a dit vous prenez les ordonnances ? Parce qu'on avait demandé une ordonnance à l'hôpital. Ben non nous on peut pas... bon.

Moi : C'est du matériel médical.

Mr : Donc on est allé chez un pharmacien qui faisait de l'appareillage on a dit voilà on veut ça. Ben il y a pas de problème sauf que là la sécu a payé 1500 euros pour le même siège.

Mme : Voilà.

Mr : C'est scandaleux ! Après on se plaint qu'il y a un trou à la sécu mais c'est normal ! Le truc c'était exactement le même sauf que d'un côté on payait 800 euros et on n'était pas remboursé et là la sécu a payé 1500 euros et c'était gratuit. Le matériel, je pense que en fonction de l'aisance des familles on peut l'avoir ou pas. On a acheté un véhicule handicapé ben voilà c'est nous qui l'avons payé, entièrement.

Moi : D'accord parce qu'après il y a tout ce qui est aides tout ça vous avez l'impression que ça été bien expliqué ?

Mme : Oui et non mais les lois changent. La loi 2005 avec la PCH c'est vrai qu'on a eu une auxiliaire de vie. Je travaillais au début quand j'ai retravaillé tout mon alaire passait pour l'auxiliaire de vie quand même.

Mr : Tu travaillais pour ta retraite.

Mme : Au début on a démarré, c'était un choix, avec des chèques emploi services, ensuite on a

trouvé des assos quand la loi est passée on a monté des dossiers.

Mr : C'est très compliqué !

Moi : J'imagine !

Mme : Donc ensuite pour qu'il y ait tierce personne, la PCH, pour lui c'est vrai qu'on touche quelque chose c'est bien. On fait de la psychomot on l'utilise correctement maintenant ça va être à déclarer aux impôts.

Mr : C'est imposable ce qui est scandaleux c'est faire de l'argent sur le dos du handicap l'état est absolument déplorable !

Mme : Par exemple on a fait des gros travaux pour ouvrir les portes on pourra vous montrer...

Mr : Une extension, on a adapté la maison.

Mme : On avait des couloirs...

Mr : On a tout cassé !

Mme : On a fait des gros travaux. Au début on devait en avoir pour 10 000euros on a même pas eu la moitié. La loi a changé, comme c'est les normes handicap, de fait c'est prévu donc de fait ils ne donnent plus. Voilà il y a plein de choses...

Le véhicule pareil, nous on a eu un véhicule accidenté, donc on a récupéré la rampe mais comme on a acheté un véhicule qui n'était pas aménagé neuf on n'a rien eu. On a juste eu une aide pour reposer la rampe dans le véhicule mais c'est tout.

Mr : On n'a pas eu d'aides c'est l'assurance qui a pris.

Mme : Et en plus on a eu le malus parce qu'on a acheté un gros véhicule !

Mr : Non mais le malus écologique on paye plein pot sauf que moi j'ai pas envie, j'aimerais bien avoir une voiture une berline simple non on a un camion on est obligés !

Moi : Ça vous pénalise quelque part ?

Mr : Ca nous pénalise en tout. On ne peut pas aller dans un parking sous terrain. Ca sort de la tête mais on est dans un monde complètement scandaleux !

Mme : On ne se prend plus la tête avec ça sinon on n'avance plus.

Mr : De toute façon on n'a pas le choix.

Mme : Toutes les choses deviennent compliquées. C'est vrai que c'est injuste, ensuite on n'axe pas notre réflexion là-dessus sinon on n'avance plus on devient défaitiste, c'est pas notre mentalité. Mais c'est vrai que d'un autre côté dans certains pays les enfants, les ados, les adultes qui sont dans des situations similaires, dans certains pays nordiques, même les Etats-Unis, ces personnes sont plus respectées que dans notre pays. Elles sont plus mises en valeur.

Mr : Le handicap ça reste une tare. C'est comme vos études...

Mme : Ça reste honteux.

Moi : Ça évolue, mais très doucement.

Mr : Regardez vos études, vous avez fait des études pour soigner des gens qui sont en bonne forme.

Moi : Qui n'ont pas de difficultés particulières au quotidien.

Mr : Vous avez peut être fait un truc en cancérologie. C'est pas reconnu, on parle de médecin du sport, de médecin rééducateur, de médecin du handicap mais c'est pas reconnu et en France il y a un gros déficit. Pourquoi est-ce qu'il y a pas un tarif handicap ?

Moi : Oui c'est vrai c'est la question que je me posais aussi ça peut être un frein.

Mr : Moi je suis pas pour gaver le portefeuille des médecins c'est pas ça. Mais on comprend bien, vous arrivez avec un enfant chez le pédiatre, il faut le déshabiller. Le gamin il vire le Tee-shirt il se retrouve à poil en dix secondes. Nous c'est cinq minutes pour le déshabiller, une fois qu'on enlève les vêtements c'est le corset eh oui ! Rien que pour le déshabiller rhabiller il y en a pour dix minutes si vous avez une consultation de 20 minutes c'est mort !

Mme : Pour peu qu'il y ait la sonde qu'il faut accrocher au Tee-shirt oui, 20 minutes.

Mr : Pourquoi il y a pas un tarif spécifique ?

Moi : Une cotation ?

Mr : Une cotation handicap.

Moi : Oui parce qu'en médecine générale il y a une cotation chez le nourrisson, moi aussi j'étais choquée qu'il n'y ait pas une revalorisation qui peut être un frein...

Mr : Parce qu'en France il faut pas être différent.

Moi : C'est pour ça que ce sujet m'intéresse. J'ai l'impression que ça évolue mais très doucement après vous êtes plus dedans que moi aussi.

Mr : Ça évolue certes mais pff...En fin de compte ce qui se passe à mon avis c'est que avant les familles elles restaient dans leur village, je parle de ça il y a 50 ans. Quand il y avait un enfant handicapé qui naissait c'était de toute façon le médecin de famille qui s'en occupait. Le médecin de famille était impliqué dans la famille. Maintenant tout le monde bouge, tout le monde déménage. Vous arrivez chez un médecin ils sont déjà tous over-bookés, et vous dites j'ai un enfant handicapé il faudra s'en occuper, ah ben non j'ai plus de place allez voir mes confrères! Soit par peur, ça peut arriver, par manque de connaissances, soit parce qu'ils savent très bien que ça va prendre du temps et que c'est pas rémunéré et que c'est pas rentable.

Moi : Oui je pense que vous résumez bien la situation.

Mr : Donc il y a un vrai problème. Tant qu'on confiera le handicap aux kinés, parce qu'en gros c'est ça qui se passe en France. C'est que c'est les kinés qui s'occupent du handicap, ben non, le handicap c'est pas que les kinés, c'est toute une équipe et le médecin généraliste en fait partie mais c'est dommage hein qu'ils soient pas rémunérés un peu plus.

Moi : Oui c'est ce que je pense aussi.

Mr : Et d'un autre côté, si on dit au médecin ben non vous nous demandez vingt trois euros on considère que ça en vaut cinquante, il sera embêté parce qu'on sera pas remboursé par la sécu !

Moi : Ben non il peut pas faire ça c'est clair !

Mme : Ensuite il y certainement des parents qui acceptent de payer cinquante euros, il faut pas non plus exagérer hein.

Moi : C'est pas normal effectivement que ce soit pas pris en charge complètement.

Mme : C'est pas juste en fait.

Mr : Voilà, tout à fait c'est pas juste.

Moi : C'est pas à vous de rajouter le surplus de temps occasionné par la situation.

Mr : Surtout quand on y va souvent ! Quand il était petit on y allait toutes les trois semaines.

Mme : Toutes les trois semaines !

Mr : pfff c'était horrible !

Mme : On était crevés à l'époque ! Non non c'est vrai !

Mr : D'ailleurs elle nous a dit Dr R... ah super je vous vois plus c'est qu'il va bien ! Et nous on le prend pas mal et quand on a besoin on appelle mais ce serai peut-être bien que vous la rencontriez...

Mme : Ah ouais

Moi : Pourquoi pas vous me donnez ses coordonnées.

Mr : Je pense qu'elle pourrait vous parler du handicap vu de l'autre côté.

Mme : Elle est vraiment précieuse, vraiment.

Mr : Il y a plein de trucs quand vous voyez les dossiers patients que vous avez des dossiers qui sont épais comme ça un dossier d'une personne handicapée c'est un monstre quoi !

Moi : C'est imposant quoi.

Mr : C'est normal.

Mme : D'ailleurs elle pourrait partir en retraite
(*rires*)

Mr : (*rires*) Non mais c'est une de nos inquiétudes forcément, parce qu'après on sait très bien qu'on se retrouve...

Mme : Déjà on est en train de nous dire que c'est le dernier équipement qu'ils font à l'escale et qu'après on devra aller à Lyon...les massues ?

Mr : à Croix rousse

Mme : Déjà on n'a pas envie quoi !

Mr : Mais c'est pour ça qu'ils nous en parlent maintenant !

Mme : Oui ! Alors là les médecins ils sont extraordinaires, parce que comme dans les entreprises ils ont une méthode. Y en a un qui lance une info, tiens c'est l'ergo qui va en reparler, ah ce sera la kiné quand vous irez. En fait, ils s'y prennent à trois pour essayer de faire passer les messages aux parents, c'est comme ça depuis deux ans.

Mr : Oui mais bon c'est normal ça fait partie du truc.

Mme : Oui mais c'est un peu flippant en tant que parents une fois qu'on part, qu'on change de structure...

Mr : Ca veut dire qu'il faut refaire tout le réseau.

Moi : Oui je comprends.

Mme : La structure déjà, ça rallonge les kilomètres. Ca c'est pas grave, c'est de la technique, ça veut dire aussi que le niveau du praticien... Dr R... est-ce qu'elle va encore s'en occuper dans cinq-six ans ? Qui on aura derrière ? On n'aura plus personne, ici ça n'existe pas de médecin généraliste.

Mr : A moins qu'il y en ait un qui s'installe !
(*rires*)

Mme : Si vous voulez vous installer, je vous ai pas dit mais moi je suis conseillère en professions libérales : médecins, dentistes, radiologues, donc s'il y a besoin je suis là sérieux !

Rires généraux

Mme : C'est vrai que pour nous la chronologie c'est pas facile. Quand ils sont bébés, on a le pédiatre, ils deviennent majeurs, il y a plein de choses compliquées. Je pense dans nos

situations soit les parents sont informés, sont solides, on acceptera des changements mais soit on est moins informés et moins teigneux ensuite on peut laisser tomber... Je pense que pour bien vieillir, parce que c'est de ça qu'il s'agit, il faut qu'on fasse perdurer cette qualité de soins, mais aussi c'est pas qu'un soin physique, c'est l'environnement. C'est tout quoi et là y a rien après c'est peut-être là au médecin généraliste de se bouger quoi de créer un réseau quoi !

Mr : Il faudrait peut-être une spécialisation. Un médecin généraliste du handicap qui prendrait... qui serait dans une région mais qui prendrait dès le plus jeune âge, qui accompagne jusqu'à 20 ans, 25 ans, 30 ans, 50 ans, mais qu'il y ait un suivi. Chose qu'il y a pas à l'heure actuelle et là il y a un vrai problème.

Moi : A l'âge adulte ?

Mr : Il y a un problème de formation c'est clair.

Moi : C'est le but de mon travail, c'est pour ça que je le fais.

Mr : Voilà, nous on sait que ses radios sont les radios qui sont utilisées en fac pour montrer ce qu'est une scoliose, mais on montre comme le phénomène. C'est vrai que c'est un phénomène, vous vous dites de toute façon moi j'y serai jamais confrontée, sauf que c'est des choses qui arrivent. Nous, on nous aurai montré les radios actuelles il y a dix ans... Quand on a vu les radios on a flippé alors qu'on connaissait mais je pense qu'il y a un gros problème là.

Moi : C'est vraiment ce que j'essaye de souligner. Il y a autre chose que vous voulez rajouter ? Vous avez évoqué tous les axes (*rires*) Je sais pas, peut-être qu'il y a d'autres choses que j'aurai pas pensé vous demander.

Mr : Je pense qu'il y aurait besoin que le médecin généraliste accompagne au niveau des classes ULYSSE. Quand l'enfant est scolarisé, l'institut se retrouve en face d'enfants à problèmes. Il y a des parlants, des marchants, des non parlants des non marchants et il est complètement démuné. Je pense que ce sera important à la rentrée parce que les enfants handicapés se retrouvent dans des structures, sont souvent suivis par les mêmes médecins, qu'il y ait une réunion qui soit faite organisée par l'école et payée parce que l'éducation nationale elle dit vous venez mais c'est pour votre pomme ! Sans rentrer dans le domaine médical parce que ça n'a pas lieu mais que le médecin soit impliqué dans la vie au quotidien, même si l'enfant n'est pas en IME. Et je pense qu'il faut arrêter de mettre les enfants en IME, c'est débile. A l'heure actuelle la sécu a un gros trou et on dit...non il faut favoriser les enfants à la maison. Pour que ce soit favorisé il faut que tout soit mis en place pour, parce qu'on se rend compte qu'on n'est pas si nombreux que ça à avoir les enfants chez nous.

Moi : C'est vrai.

Mme : Dans le village on peut vous orienter vers une autre famille si vous voulez ?

Moi : Je veux bien.

Annexe 11 : Rencontre avec la maman de Rachid et Mounir

à domicile en compagnie du grand-père, de la maman et des deux garçons qui reviennent justement d'un rendez-vous médical. Nous nous installons à l'étage avec la maman des deux garçons.

Durée : 47 minutes

Moi : Vous allez voir l'entretien c'est pas une suite de questions, c'est des grandes idées et puis si je vois qu'il y a des choses à aborder que vous n'avez pas évoqué je relance un peu. Je pose des questions mais c'est assez libre, vous dites ce que vous avez sur le cœur. Pour le début j'aime bien commencer par un peu des choses générales, si vous pouvez m'expliquer l'âge de vos enfants, donc leur fratrie, brièvement leur parcours, que je puisse mieux comprendre votre situation.

Mme : Oui, donc Mounir c'est le plus grand, c'est l'ainé, il a 5 ans et demi. Il est né... fin tout à fait normal ouais, aucun soucis et à deux ans pff... deux mois et demi pardon, trois mois il a commencé à faire des convulsions et à partir de là voilà tout c'est... On est allé à l'hôpital... au début ils ont eu beaucoup de mal à avoir un diagnostic. Les convulsions revenaient et vers six mois ils ont posé enfin fait une hypothèse de diagnostic qu'ils ont confirmé après avec la génétique. Mounir ça s'est stabilisé on va dire ses convulsions, après il fait pas de progrès au niveau psychomoteur. Bon nous on a toujours voulu avoir d'autres enfants, plusieurs enfants. Quand on a eu un diagnostic on était tout contents, super on va pouvoir avoir un diagnostic génétique et pouvoir avoir d'autres enfants. On a eu du coup Rachid. On a fait des tests pour savoir s'il avait la même maladie et quand Rachid a eu deux mois et demi il a commencé à faire des convulsions et là on a émis l'hypothèse qu'ils s'étaient trompé de diagnostic... ça été des moments très difficiles...

Moi : J'imagine.

Mme : Et d'ailleurs on a été très soutenus par une pédiatre. En fait ça aurait pu être un médecin généraliste (*rires*) parce que cette pédiatre je l'avais appelée parce qu'on venait d'emménager ici et je voulais trouver un médecin pour Mounir qui puisse le suivre. Par contre j'avais fait une visite avec Rachid mais juste une seule visite elle le connaissait à peine et quand elle a su que Rachid a été hospitalisé je crois deux semaines après qu'elle l'ait vu. Elle a su voilà par l'hôpital que Rachid a été hospitalisé et quand on est rentré de l'hôpital le téléphone a sonné et c'était la pédiatre qui appelait pour pendre des nouvelles de Rachid et là j'ai pleuré... Parce que c'était la première fois en fait que j'ai trouvé un médecin qui faisait vraiment son travail (*rires*) Un médecin parce que voilà... Parce qu'on avait vu des pédiatres à Nice et il y avait jamais eu ça et elle, elle fait vraiment le lien entre tous les spécialistes. Elle s'inquiète de savoir si Mounir a bien fait sa visite chez l'ophtalmo, chez machin... Elle fait le suivi avec tout le monde. C'est une pédiatre en plus qui est proche de la retraite et elle communique pourtant avec tous ses collègues par mail... voilà, très moderne dans sa façon de s'informer tout ça et elle nous a vraiment beaucoup aidé parce qu'elle nous a soutenu en montrant qu'elle portait de l'intérêt à Rachid alors que pour nous ça été un moment difficile. Cet enfant qu'on voulait pas on l'a eu (*rires*) et on n'en aura sûrement jamais d'autre du coup (*rires*) donc voilà, voilà.

Moi : D'accord, donc actuellement c'est votre pédiatre enfin c'est leur pédiatre qui les suit tous les deux, qui effectue le suivi global quotidien si on peut dire et il y a d'autres personnes qui interviennent ?

Mme : Oui après quand j'ai besoin je peux aller chez mon médecin généraliste qui est aussi... C'est vrai c'est un médecin que j'aime bien parce que quand je l'appelle et que je donne mon nom on sait qu'elle sait qui on est (*rires*) Mais bon, après je comprends que c'est pas forcément évident pour tous les médecins mais voilà et du coup comme c'est un médecin qui prend le temps elle me pose des questions sur les garçons et du coup quand ils ont été malades et que la pédiatre était absente je les emmène chez elle et ça se passe très bien voilà.

Moi : D'accord, en cas de besoin.

Mme : Je me dis après si j'avais pas trouvé la pédiatre j'aurais pu voilà aller chez cette personne et ça serait aussi bien passé car c'est quelqu'un aussi qui est très attentif au fait...

Moi : Et vous les avez connus comment ces médecins ?

Mme : Ben le hasard mais vraiment le hasard peut faire mal les choses. Comme à Nice où on est tombé sur des médecins pas du tout attentifs qui... Une fois j'arrive chez le pédiatre qui déjà me dit mais non il est pas du tout hypotonique cet enfant en prenant Mounir! Alors que oui, il était déjà hypotonique ! Une fois j'arrive ah bah ils ont fait le diagnostic de déficit en cobalamine etc... il connaissait peut être pas... Si si je connais et qu'est-ce que je vois il cherche sur google ! (*rires*)

Moi : D'accord...

Mme : Ben voilà quoi et jamais un courrier avec les autres médecins, enfin très rarement. Il envoyait un courrier aux autres médecins, il s'informait pas. Parce que en plus à Nice c'est particulier parce qu'il y a un hôpital dans le privé et un hôpital dans le public et du coup c'est la gué guerre et le neuro-pédiatre était dans le public et le pédiatre, lui, travaille dans le privé. Donc on pouvait pas communiquer (*rires*)...

Moi : Oui, du coup vous avez répondu vous-même à la question d'après où je me demandais comment se passait justement la communication entre les soignants...

Mme : Ben ça dépend en fait

Moi : Le pédiatre envoie des mails ou ça fonctionne pas mal par courrier...

Mme : Oui après ça dépend de la bonne volonté du médecin spécialiste en face. Par exemple l'ophtalmo il dit toujours je vais faire un courrier et puis... En même temps il y a rien de très grave quand on va chez lui mais tous les autres spécialistes que je vois la pneumo, la neurologue fait son courrier et ça communique bien. J'ai l'impression que ça fonctionne beaucoup mieux qu'à Nice pourquoi ? (*rires*)

Moi : Après peut-être par rapport à cette communication entre autre effectivement... Et donc il y a un dossier médical un peu qui est constitué pour vos enfants ?

Mme : Un dossier médical heu... informatisé ?

Moi : N'importe quelle forme, ça peut être papier, maintenant ça devient un peu informatisé.

Mme : Oui c'est papier moi j'ai un dossier où je garde un peu tout mais...

Moi : D'accord c'est vous qui le conservez un peu chez vous...

Mme : Enfin la pédiatre aussi elle a tout, elle conserve tout. Et elle a un gros dossier aussi au CHU aussi ils ont des dossiers après c'est peut-être pas tout partagé parfaitement. Après oui à Paris ils ont leur dossier par exemple on a suivi un conseil génétique à Necker et là ils sont en train d'analyser le génome des enfants avec le nôtre. Ils ont testé tout ce qui était connu et ils ont rien trouvé, maintenant ils analysent le génome. Voilà ils ont leur dossier aussi là-haut alors peut être Paris ils ont peut-être plus de mal à communiquer. Des fois j'ai l'impression plus les gens se sentent forts moins... (*rires et prend un air un peu gêné*)

Moi : Allez-y dites ce que vous avez sur le cœur

Mme : Plus les gens se sentent forts dès qu'ils sont professeurs, plus la communication est difficile... fin voilà...

Moi : D'accord, j'entends (*rires*)

Et vers qui vous tournez vous en cas de nécessité d'informations si vous avez besoin de connaître des choses sur les aides, les structures, les associations par exemple ?

Mme : C'est vrai que j'avais demandé un peu à la pédiatre en arrivant. Je regarde aussi pas mal par moi-même sur internet, après sur Nice j'avais l'impression que....

Moi : Oui

Mme : Les médecins ne savaient pas répondre à tout ça donc j'ai cherché par moi-même. J'ai moi-même appelé des IME c'est toute une culture sur Nice. Ils ne voulaient pas me

recevoir... tant que Mounir n'avait pas une notification.

Moi : C'est-à-dire ?

Mme : En fait une notification de placement en IME voilà, tant qu'il y avait pas ça ils voulaient pas me recevoir. J'ai discuté un peu au téléphone, mais en fait des IME il y en a peu sur un département qui peuvent accueillir des enfants polyhandicapés, même handicapés fin après c'est pas forcément évidents pour les parents après c'est un choix de vie. Où est-ce qu'on va s'installer ? Où est-ce qu'on va acheter notre logement par rapport à la structure ? Il y a des parents ça les dérange pas que leur enfant fasse deux heures de route par jour, enfin matin et soir. Moi ça me dérangeait du coup on est venus. Comme j'ai de la famille par ici on est venus ici visiter des établissements alors que les gens nous connaissaient pas du tout ! Mounir n'avait pas de notification, on a visité un établissement à V... Tous les IME que j'avais appelés aussi avaient réservé un bon accueil quand même. Moi j'avais trouvé beaucoup plus agréable dans leur discours. On sentait qu'ils s'adaptaient plus et du coup on a choisi de venir vivre ici dans la région et plutôt de ce côté-là au début parce qu'au début on pensait qu'il irait à l'IME à V... Et après bon en discutant on s'est rendu compte que c'était plus adapté vu son jeune âge d'aller à E... ça fait pas très très loin non plus.

Moi : Parce que là Mounir, le plus grand il va à l'IME la journée ?

Mme : Voilà il va à l'IMEP à E...

Moi : D'accord et son petit frère donc ?

Mme : Il est chez la nounou. Pour l'instant deux jours par semaine et puis il va un peu à la crèche on va dire c'est plus de l'intégration, de la vie sociale (*rires*)

Moi : Voilà avec d'autres enfants...

Mme : Ouais une demie journée par semaine et on va continuer ça qu'il continue à avoir une vie sur V... Parce que sinon nos enfants ils pourront jamais aller au centre aéré, aller à l'école, nous on n'a aucun lien avec la commune sinon en fait.

Moi : Très bien et j'ai oublié dans les questions plus générales de vous demander si vous avez continué votre travail ?

Mme : Je m'étais arrêtée pour la grossesse de Rachid. J'avais pris six mois de congé parental après la grossesse et après j'ai repris à mi-temps parce que je suis enseignante enfin, professeur des écoles. Et après j'ai continué à mi-temps et j'ai fait à peu près un an et demi mais l'année dernière a été vraiment trop trop difficile avec des nuits blanches trop souvent (*rires*) et quand on dort pas en fait on peut pas aller travailler. Enfin on peut aller travailler mais on n'est pas efficace. Et puis plein d'autres choses, il y a eu le décès de ma mère. Quand on a des enfants handicapés déjà c'est fatiguant, il y a beaucoup de choses émotionnelles et là c'était vraiment trop difficile. J'ai arrêté et je puis je me suis mise en disponibilité une année, après je veux reprendre parce que j'ai besoin de mettre le nez dehors (*rires*) de faire autre chose, de pas rester dans le monde du handicap toute la journée.

Moi : C'est vrai que j'ai oublié de vous demander dès le début. Et sinon qu'est-ce que vous pensez de l'accès aux soins ? Est-ce que c'est facile de consulter un généraliste par exemple au niveau de la structure ?

Mme : Si on peut monter les escaliers qui montent jusqu'à son cabinet déjà... Faut savoir il y a encore des médecins chez qui c'est pas accessible ... après je comprends peut-être pas la question de l'accès aux soins ?

Moi : C'était plus sur un plan un peu technique, architectural et effectivement après l'accès à la consultation est ce que c'est plutôt une consultation, une visite, un peu comment ça s'organisait en fait ? Il y avait les deux plans, le plan ben la structure est-ce que c'est facile de se rendre chez eux souvent il y a des obstacles souvent les escaliers. Maintenant il y a des nouvelles normes ça devrait être facile pour vous, ça l'était pas toujours, je voulais savoir ce qu'il en était pour vous.

Mme : Après la généraliste que je vais voir je l'ai choisie aussi pour... on habitait dans un immeuble la porte d'entrée d'à côté c'était la sienne. Je l'ai prise pour ça après elle était géniale ça tombait bien et puis un grand

ascenseur c'est quand même pas évident parce qu'il y a une grosse marche à l'entrée elle est pas évidente mais bon, c'est juste une marche mais elle est là quand même (*rires*)

Moi : et sinon point de vue consultation ça se passe comment vous emmenez donc les enfants consulter ou vous faites appel par exemple à des visites à domicile ?

Mme : Ben si c'est le week-end oui ça m'est arrivé de faire appel à des visites à domicile. Sinon si la pédiatre est pas là je vais chez la généraliste que je connais mais voilà...j'y vais pas pour...en fait ils sont pas souvent malades mes enfants.

Moi : Tant mieux !

Mme : A part ça ils sont pas malades (*rires*) Non, je les emmène très rarement en fait !

Moi : C'est bien et j'avais une autre question sur qu'est-ce qui vous pousse à les emmener ? quels sont les signes d'alerte qu'est-ce qui vous faire dire que ça va pas?

Mme : Au bout de trois jours de fièvre à 39°C voilà mais ... oui c'est parce que j'en ai discuté aussi avec la pédiatre après comme un enfant normal quoi on dit toujours il faut attendre un peu quelques jours de fièvre et si ça passe pas...

Moi : Il y a d'autres signes qui peuvent vous inquiéter ?

Mme : Ben si au bout de trois jours il mange pas voilà pareil (*rires*) Non, on va dire un peu avant parce que tout ce qui est antiépileptiques, j'avoue que j'aime pas trop quand rien n'est pris pendant... et puis ils sont pas épais. En fait c'est pas des enfants très costauds et s'ils mangent pas pendant plusieurs jours ça va vraiment les affaiblir quoi et du coup plus ça dur plus ça traîne donc non j'essaie pas de... Je suis pas une mère horrible, j'amène assez rapidement chez le médecin (*rires*) Après euh... j'appelle avant chez la pédiatre il y a un cabinet médical donc il y a une secrétaire, elle pose des questions avant.

Moi : Oui bien sûr et vous vous sentez comme...ça c'est une question que j'ai déduit des autres entretiens avec les parents... Est-ce que vous vous sentez un peu comme l'interprète

de vos enfants quand vous êtes en consultation chez le médecin ? Comme la communication est pas toujours évidente avec l'enfant, je veux dire de poser des questions, est-ce que tu as mal...Est-ce que vous vous sentez comme un peu comme leur interprète ?

Mme : Oui bien sûr, c'est clair, fin... On en discutait même encore avec la neuro-pédiatre cet après-midi parce qu'on parlait d'un EEG que Rachid avait eu où il a fait une petite crise. Sur le compte-rendu ils voient que 30 secondes avant qu'ils voient quelque chose eux, moi je leur dis, là il y a quelque chose qui va se passer parce que je moi sais que Rachid il est parti. Il fait une tête bizarre, une petite grimace, je sais que par moments il va... C'est des crises qui durent pas longtemps mais je sais que ça arrive.

Moi : Donc vous anticipez un peu parfois...

Mme : On les connaît quoi. Après on peut pas...on est les interprètes mais après on ne peut pas non plus...On sait pas tout, parce que Mounir a très très souvent mal au ventre, mais mal au ventre est-ce que c'est autre chose ? Est-ce que c'est qu'il est constipé ? Après c'est super difficile à savoir, ou est-ce qu'il a des remontées acides ce jour-là qui le gênent plus que le mal au ventre ? Après au bout d'un moment je sais plus et là il y a que le médecin, enfin les examens qui peuvent dire quoi.

Moi : Bien sûr, et en parlant de ça, des troubles de l'alimentation ça se passe comment ?

Mme : Les repas ?

Moi : Oui pour les repas, je voyais que les goûters étaient enfin ... sont mixés.

Mme : Mixés oui. En fait, tous les deux mangent mixés complètement. Peut être que Rachid prend les morceaux, Mounir aussi si on est sur des choses très très cuites comme des courgettes en petits morceaux dans une purée ça passera mais ça dépend de l'état de forme aussi. Si vraiment Mounir est très fatigué, parce que c'est lui qui a le plus de problèmes de déglutition maintenant, vraiment je fais que mixé quoi je vais pas m'amuser à laisser des petits morceaux, je sais que ça va pas passer. Et je leur donne, Rachid un peu moins, mais pratiquement tous les repas dans les bras.

Moi : Pour...

Mme : Parce que ça passe mieux. Parce qu'en fait la position de la tête quand on mange, il faut que ce soit un peu comme ça et pas comme ça (*elle me montre une position*) Mounir il arrive pas à tenir sa tête correctement, dans mes bras c'est plus facile.

Moi : D'accord, et pour la prise de médicaments parce que du coup vous m'avez dit qu'ils en prenaient peut être pour l'épilepsie.

Mme : Ils en prennent même beaucoup oui.

Moi : c'est vrai ?

Mme : Oui, en fait il y a les médicaments antiépileptiques, là c'est souvent le plus problématique parce que c'est des médicaments qui sont pas bons (*rires*) et il faut ruser dans tous les sens. Et là, souvent d'ailleurs, les médecins ne savent pas donner une réponse, personne ne sait... Ils ne savent pas du tout comment donner du keppra à un enfant... et bien moi j'ai trouvé la solution ! (*rires*)

Moi : Entre ouvrir, piler...non ?

Mme : Non, non, le keppra faut le prendre liquide, par exemple ajouter beaucoup de sirop et du nutilis qui est un épaississant et là ça sent le sirop de fraise, ça vous fait comme une fraise Tagada ! (*rires*)

Moi : Vous avez développé un peu de stratégie aussi !

Mme : Oui après souvent les médecins ne savent pas comment répondre à ces questions.

Moi : Oui, oui.

Mme : Après, par exemple on vient de changer le traitement de Mounir. Il avait du gardenal, on va passer à la microdépakine. Là je vois c'est un traitement peut être plus adapté aux enfants parce qu'il est proposé sous forme de granules, ah oui il a été réfléchi pour les enfants et le keppra ça fait pas longtemps que c'est autorisé pour les enfants et soit c'est des cachets énormes comme ça si on les pile ça fait des morceaux qui sont coupants, irritants. Ça sert à rien de les piler et en plus ça a mauvais goût et

le sirop est vraiment ... Mounir on lui met sous le nez il vomit !

Moi : Ah oui ?

Mme : Oui, parce que c'est pas parce que c'est des enfants handicapés qu'ils ont pas d'odorat !

Moi : Bien sûr ! Et vous pour faire le sirop vous mélangez le comprimé c'est ça ?

Mme : Le sirop de keppra ?

Moi : Oui.

Mme : Avec du sirop de fraise par exemple ou de grenadine et du nutilis. Après le gardenal ça va aussi parce que j'utilise les cachets de 10mg et donc je peux les mettre dans une compote ou la soupe et ça passe !

Moi : D'accord, c'est bien vous avez développé des stratégies ! Et est-ce que vous partagez ces petites astuces ? J'avais interrogé une maman en fait elle disait qu'il y avait plein de choses qu'elle savait en discutant avec d'autres parents est-ce que pour vous ça vous semble aussi important ces réseaux ?

Mme : Oui, oui, on parle de ces médicaments qui sont difficiles à donner oui comme le keppra là c'était vraiment un problème pour plusieurs mamans et j'en ai parlé.

Moi : Et sous quelle forme, c'est des forums ? C'est...

Mme : Ah non, non, c'est entre nous comme ça, en groupe de parents, moi je suis pas trop forums ça a jamais été mon truc.

Moi : D'accord, c'est vraiment un petit réseau d'amis, ok, bon très bien. Et il y avait encore d'autres...moi je m'étais demandé mais c'est bien parce que vous m'en avez parlé, du sommeil. Vous m'avez dit que c'était difficile à une époque et comment vous gérez alors les troubles du sommeil?

Mme : Il faut faire attention à ce que l'enfant dorme pas trop dans la journée, si possible, déjà et le signaler. Souvent des fois à l'établissement aussi, si l'enfant s'endort, ils le laissent s'endormir et non il faut pas ! Il faut le secouer quoi tant pis (*rires*)

Moi : Pour que la nuit se déroule un peu plus paisiblement alors ?

Mme : Oui et puis ben nous on le couche tard, surtout Mounir. En fait il est crevé souvent il s'endort avant (*rires*) Mais Mounir on le couche pas avant 21h-21h30, pour son âge c'est tard mais bon si on veut qu'il dorme tranquillement...Et en plus après le sommeil souvent il est troublé par le repas parce que s'il mange bien le soir il va souvent avoir des remontées acides donc faut bien qu'il mange assez tôt, qu'il mange pas trop le soir, et voilà, qu'il ait bien le temps de digérer son repas pour pouvoir dormir tranquillement.

Moi : Ah oui d'accord et ça aussi c'est à force d'expérimenter entre guillemets ou d'échanger ?

Mme : Non, ça c'est tout seul qu'on le voit. De toute manière, le soir il est excité, il a pas envie d'aller se coucher et si on le couche de toute manière il crie donc ça sert à rien.

Moi : C'est que ça va pas ça aussi c'est un signe d'alerte ?

Mme : Oui

Moi : Très bien et comment vous gérez un peu tout ce qui est urgence ? Ca peut aussi être du domaine du généraliste les urgences, les nécessités d'hospitalisations ? Je sais pas si parfois ça leur arrive ?

Mme : C'est arrivé, avant c'était avec la pédiatre, à un moment elle m'a même donné son numéro de portable. J'ai bien conscience que c'est une pédiatre exceptionnelle (*rires*) Je pense pas que tous les généralistes soient prêts à laisser leur numéro de téléphone portable (*rires*) Mais en même temps, je sais pas... Après c'est pas parce qu'elle m'a laissé son numéro de portable que je l'ai appelé cinquante fois ! J'ai peut-être dû l'appeler une fois quoi parce que Rachid convulsait et que c'était un soir ... En fait Mounir quand il convulsait, on avait tendance à chaque fois à le ramener à l'hôpital. Qu'est-ce qu'ils faisaient ? Ils faisaient des prises de sang, tout un stress autour. Au début il convulsait pas beaucoup et il se mettait à convulser encore plus au bout de 5-6 passages aux urgences. On s'est dit mais en

fait c'est encore pire quand on l'emmène aux urgences, mais le problème c'est qu'on avait aucun autre moyen d'atteindre le neuro-pédiatre que d'aller aux urgences...

Moi : Ah...

Mme : Et oui, alors qu'ici Mounir ou Rachid est pas très bien, j'envoie un p'tit mail aux deux neuro-pédiatres. Sur les deux il y en a finalement une qui est là et puis voilà si après ça va pas j'appelle la pédiatre ou..., voilà c'est tout.

C'est vrai que moi je suis très positive sur comment ça se passe ici mais ce qu'on a vécu à Nice c'est tellement dur... On avait vraiment l'impression d'être seuls au monde et en fait on arrivait aux urgences c'était toujours le week-end et le week-end qu'est-ce qu'ils font à Nice ? Eh ben ils ferment le secrétariat à clef donc le dossier n'est pas accessible !

Moi : Oui c'est vrai que ça peut être problématique si c'est pas sur informatique...

Mme : C'est assez dingue ! Non, c'est pas sur informatique, donc c'est une histoire de fou, et quand ça vous arrive deux, trois fois, quatre fois c'est bon ça suffit (*rires sarcastiques*) C'était des choses très dures mais voilà, suffit que les gens se modernisent un peu après on vit quand même mieux les choses.

Moi : Ca aide aussi les parents. Du coup, les urgences vous m'avez dit il y avait des convulsions, ça s'était passé comment au final il y a eu une adaptation du traitement?

Mme : Oui pour Mounir à chaque fois on a adapté le traitement, mais pour Rachid on n'est pas allé forcément aux urgences, un p'tit coup de fil ou un petit mail ben hop, augmenter tel truc...voilà.

Moi : Très bien, ça me semble bien, c'est vrai que l'hôpital me semble pas ...c'est mon point de vue...adapté !

Mme : Après il y a une grosse cyanose, ok on y va au CHU je sais pas... Mais quand on voit que ça dure une minute et après l'enfant il est bien... Même si ça se reproduit dans la journée, on a le temps d'appeler quelqu'un et d'avoir une réponse.

Moi : Dans des délais corrects.

Mme : Oui.

Moi : Et sinon je voulais aussi vous demander un peu, si vous vous sentiez vous en difficultés, je veux dire personnellement dans votre vie de tous les jours vous savez vers qui vous vous tourneriez pour en parlez si ça arrivait je sais pas...que vous vous sentez pas bien ?

Mme : Ah psychologiquement ! Oui là j'en ai parlé aussi avec la pédiatre. Après je suis pas forcément aller consulter tout ça mais pour avoir un nom de quelqu'un de confiance que je puisse aller voir si ça allait pas, ouais.

Moi : C'était vers elle que vous vous étiez tourné ?

Mme : Oui

Moi : Et votre généraliste ?

Mme : Eh ben non, j'en ai pas parlé en fait, peut-être j'ai moins osé ouais...

Moi : D'accord, vous arrivez à savoir pourquoi ?

Mme : Non, je saurai pas dire pourquoi. Peut-être parce que j'en avais déjà parlé avec la pédiatre et que voilà...

Moi : Qui elle est plus au courant alors ?

Mme : Ouais

Moi : Sur quels critères vous jugez de la qualité de la consultation avec vos enfants ? J'avais cru comprendre qu'il y avait beaucoup l'écoute...

Mme : Oui.

Moi : De vous sentir écoutée...

Mme : Ben en fait (*rires*) vous savez, c'est la poignée de mains qui hein... qui vous renvoie, les médecins ils savent bien faire ça ils sont très très forts ! D'ailleurs d'autres professions je saurai plus dire... En fait quand on rentre chez le médecin si on sent qu'on l'ennuie on le sent tout de suite.

Moi : Dès le début de la poignée de mains ?

Mme : Non, non, enfin...non ça c'est la poignée de main de sortie c'est ouah !!! c'est ouhhh!!!

La poignée de mains qui vous envoie vers la sortie !

Moi : Ah

Mme : Vous savez pas faire ? (*rires*) Je vous jure y a des médecins qui font trop trop ça quoi !! (*rires*)

Moi : J'en ai pas encore entendu parler (*rires*)

Mme : Si, si, j'ai vu chez plusieurs médecins. Et c'est vrai que le pédiatre de Nice, je n'osais plus y aller parce que j'avais l'impression que je le dérangeais quand j'y allais, et du coup c'est extrêmement désagréable d'y aller.

Moi : Oui c'est sur.

Mme : Après, par hasard j'avais rencontré une autre pédiatre du cabinet qui était pas comme lui, qui m'avait pas fait ressentir ça et ouahh c'est agréable ! En fait les médecins ben oui, d'accord, ils ont un métier qui es très prenant, c'est à la chaîne, mais faire ressentir au patient qu'on est en trop ça je trouve c'est vraiment trop dur en fait.

Moi : Oui.

Mme : Voilà, il faut changer de métier alors ! (*rires*) parce que sinon le patient s'il a vraiment quelque chose à dire, il peut pas le dire dans ce cas-là, et ça, je l'ai ressenti chez pas mal de médecins en fait (*rires*)

Moi : Très bien, écoutez je prends note ! Et j'avais encore un dernier axe que vous aviez pas évoqué vous-même mais vous allez me dire si ça vous semble important ou pas, c'était plus les aspects économiques. Est-ce que vous pensez que ça peut être un frein à la prise en charge, est-ce que vous pensez que la mise en place d'aides financières on vous en a parlé facilement ? Vous avez l'impression que c'est suffisant ?

Mme : Mais les prises en charge quand ils sont à 100% il n'y a pas de problème Après c'est vrai que moi j'ai pris deux mutuelles du coup, pour avoir plus de remboursements au niveau ostéo et pour avoir de meilleurs remboursements au niveau orthopédique, tout le matériel orthopédique les poussettes, les fauteuils etc...Parce que sinon le remboursement est pas génial et il faut négocier

avec la maison du handicap, ça met beaucoup de temps, c'est pas facile. Nous on a la chance d'avoir une mutuelle qui rembourse très bien donc on peut avoir un fauteuil sans passer par la maison du handicap ce qui est exceptionnel !

Moi : Oui et tout ce qui est aménagement de la maison ?

Mme : On n'est pas passé encore par là, euh... Il faudrait y passer mais en fait... J'ai aucune idée pour l'instant combien ça sera pris en charge. C'est vrai que nous, on a pas trop de problèmes financiers parce qu'on gagne à peu près notre vie tous les deux, on a de la famille qui nous aide à côté. J'en connais d'autres, oui vraiment c'est très difficile. Nous à côté on a de la chance voilà, on a pu acheter ici parce qu'avant je faisais pas ce métier d'enseignante (*rires*) On avait plus d'argent, on avait de l'argent de côté mais c'est pas donné à tout le monde d'avoir une maison comme ça, c'est vraiment pas donné.

Moi : D'accord. Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a des choses que j'ai pas évoquées par rapport au médecin généraliste, dans mon sujet est-ce qu'il y a des choses qui vous viennent spontanément à l'esprit ?

Mme : Mhhh... Après je pense que dans le cadre du handicap, il faut vraiment que le médecin il soit à l'écoute. Je sais pas si le mot humble existe dans la formation des médecins, des fois j'ai l'impression que non ! (*rires*) Je suis désolée, je dis pas ça pour vous je vous connais pas... mais...

Moi : Allez-y c'est fait pour ça ! Vous êtes là pour vous exprimer !

Mme : Mais voilà, c'est comme pour les pédiatres, les bonnes pédiatres elles disent toujours c'est vous qui connaissez le mieux votre enfant. C'est pareil quoi quand l'enfant grandit si on va chez un médecin généraliste, comme l'enfant ne sait pas s'exprimer c'est exactement pareil. Il faut écouter le parent je pense que... après les parents vont pas... à part si c'est quelqu'un qui va toutes les semaines chez le généraliste ...et encore c'est sûrement qu'il y a quelque chose ! Une souffrance quelque part mais.... Je pense que vraiment un

médecin qui va savoir écouter...après, être humble et puis être honnête et puis dire ben non ça je sais pas mais je vais vous conseiller quelqu'un. On va chercher là et là et si c'est pas la bonne personne on va trouver quelqu'un d'autre tant pis, c'est pas grave des fois ça prend vachement de temps mais c'est comme ça quoi. C'est vrai ce que j'ai bien aimé aussi avec cette pédiatre c'est que j'ai l'impression qu'elle a un bon réseau vous voyez ? Elle va être honnête, elle va dire telle personne vous pouvez y aller, telle personne vous y allez pas; l'échographie de machin vous allez à tel endroit, vous l'a faite pas à tel endroit ; la prise de sang vous la faites faire par telle personne mais pas par celle-ci, voilà.

Moi : Ca ça permet des écueils effectivement.

Mme : Oui il faut que... au niveau du handicap, que le médecin généraliste ai son p'tit réseau de personnes qu'il connaisse quoi ça peut être les mêmes qu'en pédiatrie parce que par exemple sur tout ce qui est prise de sang il faut un soin particulier, une douceur, une attention.

Moi : Qui est plus particulière bien sûr.

Mme : Ben oui.

Moi : D'accord, il y avait d'autres choses qui vous venaient un peu à l'esprit ? Des difficultés que vous rencontrez? Ou vous aimeriez qu'on améliore les choses ? L'accès c'est en cours, il y a une loi, les médecins sont obligés... le délai a été un peu repoussé malheureusement mais maintenant ils sont tenus de tout faire pour que l'accès soit vraiment facilité pour toutes les personnes dans toutes les situations. Il y a encore d'autres choses ?

Mme : Après ce qui est épuisant quand on a un enfant handicapé par exemple, on va très souvent chez le médecin pas seulement chez le généraliste. Entre la visite chez la pneumo, l'allergo, la neuro...on a rendez-vous tous les mois et si tous les mois on passe une demi-heure une heure dans la salle d'attente ça fait beaucoup. C'est pas que pour le handicap c'est pour tout mais c'est vraiment lourd pour les gens c'est toute l'attente...

Moi : De façon globale c'est vrai que c'est pas trop adapté effectivement.

Mme : Mais après peut-être faire plus attention quand on reçoit oui une personne handicapée parce que si l'enfant est en fauteuil et qu'il se fait pipi dessus, c'est désagréable pour lui. Les enfants ils ont des couches mais ils aiment pas se faire pipi dessus hein, donc il faut pouvoir les changer. Il faut avoir...dans la salle d'attente il va pas y avoir une table à langer où ...mais je comprends les médecins ils ont pas des châteaux enfin pour faire leur consultations en tout cas ! (*rires*)

Moi : (*rires*) Donc ça serait des équipements et puis éviter...

Mme : Oui une attention particulière quoi, pas laisser trainer quelqu'un dans son fauteuil pendant une demi-heure surtout que déjà il a fait le trajet, enfin...

Moi : C'est jamais un moment facile, c'est un peu éprouvant déjà le trajet.

Mme : Oui déjà la personne elle vient c'est qu'elle est malade. C'est vrai les personnes se rendent pas compte mais Mounir quand il passe deux heures dans sa poussette, il a les fesses rouges parce qu'on l'a pas changé de position. C'est pas agréable pour lui, il en a marre, après c'est un enfant qui exprime très très peu mais c'est pas agréable pour lui quoi c'est certain, on n'aura pas envie nous d'être attaché pendant deux heures dans une chaise !

Moi : C'est tout à fait vrai, vous avez raison, est-ce qu'il y a d'autres choses encore ?

Mme : Après je sais pas comment...est-ce que les médecins généralistes ils ont pas du tout de formation sur le handicap sur ce qui existe autour d'eux, il y a aucune formation en fait ?

Moi : Non, pas pour l'instant. il y a une formation quand on est externes, au début des études, où le handicap fait partie d'un module intégré avec le vieillissement par exemple donc c'est des situations de dépendance qu'on évoque mais à part décrire toutes les structures, les aides...Peut-être que ça a changé depuis que j'ai fait mes études mais pour nous en l'occurrence non, ça a pas trop été détaillé parce qu'il y a pleins de choses très spécifiques, c'est normal. Je creuse un peu, je fouille, c'est parfois des petits détails vous me disiez, comment

administrer les médicaments, c'est un détail mais c'est important.

Mme : Oui on se rend pas compte, si je lui donne tel médicament par exemple Mounir en plus des antiépileptiques, il prend du zithromax et du flixotide pour son encombrement chronique mais le zithromax c'est assez liquide c'est très difficile à donner à un moment je me posais la question bénéfique et... il faisait des fausses-routes avec...

Moi : Ah oui...

Mme : Est-ce que c'est vraiment bénéfique de lui donner ? Après j'ai trouvé d'autres méthodes pour lui donner en donnant dans la soupe mais je me dis des fois je lui gâche le goût des aliments parce que je mélange tout ...C'est pas forcément bon non plus... Après tous ces médicaments c'est pas forcément les généralistes aussi qui les donnent c'est tous les spécialistes.

Moi : Qui les prescrivent pas initialement mais ils peuvent être amenés à les reconduire après par contre. Merci beaucoup et vous pensez je sais pas, je veux pas vous interrompre non plus, mon questionnaire il peut évoluer aussi s'il y a vraiment des axes qui vous semblent importants de décrire et dont j'ai pas parlé vous pouvez m'en faire part aussi c'est quelque chose d'ouvert.

Mme : Après nous on a toujours plus eu affaire à des spécialistes qu'à des généralistes, y a que ici on est passé par un réseau plus normal quoi. Et c'est là que j'ai compris d'ailleurs que c'était le rôle du généraliste de faire le lien avec tous les spécialistes et ça je trouve ça bien et il faut peut-être insister là-dessus. Si une personne est handicapée c'est vraiment au généraliste de faire ça c'est pas aux parents de faire ce lien quoi parce que ça c'est fatiguant et en plus entre pairs le message passe mieux !

Moi : Oui

Mme : Je sais pas...Je pense que c'est plus équilibré comme ça en fait les choses voilà. Que le généraliste pense bien à vérifier voilà que l'enfant a eu sa visite chez le neuro-pédiatre, chez le pneumologue, etc... Je pense qu'il faut que ça soit à lui de vérifier que tout ça soit fait.

Moi : De coordonner un peu, de tuyauter bon très bien.

Mme : Oui et vous après c'est ce que vous devez apprendre peut être?

Moi : C'est ce que j'entends un peu, c'est ce qui ressort de manière globale.

Mme : Mais c'est pas ce que vous apprenez ?
(*ton étonné*)

Moi : (*rires*) En fait on nous apprend pas... On nous apprend les bases, et après je trouve que pour exercer c'est plus l'expérience qui va faire qu'on se rend compte qu'on fait ça mais si dans les grandes lignes effectivement c'est ça quand même mais c'est en baignant dedans qu'on s'en rend compte plus que sur les bancs de la faculté (*rires*), bon bah très bien.

Mme : Et après comme vous parliez là de... des besoins des parents euh... qu'ils peuvent se sentir mal des fois vous savez ça peut être ... encore une fois la super pédiatre je suis désolée je vous bassine avec elle (*rires*)

Moi : Pas du tout !

Mme : Quand elle nous reçoit elle demande que fait Mounir, que fait Rachid... comment ils sont gardés en ce moment ...etc...ninini et Vous ? Voilà, qu'est-ce que vous faites en ce moment ? Vous travaillez ? Est-ce que vous réussissez à avoir du temps pour vous et votre conjoint, est-ce que son travail ça se passe bien vous réussissez à vous voir ensemble ?

Pour moi c'est un travail qui est complet, on ressort, on a fait tout le tour et voilà ! Après par contre peut être qu'elle a pas le droit je sais pas, mais ce qu'elle fait, c'est qu'elle met deux consultations, elle hésite pas. J'y vais pour Mounir, on reste une heure. Elle prévoit vraiment une heure elle me fait payer deux consultations et pourquoi pas, enfin...

Moi : Il me semble qu'ils peuvent le faire effectivement oui c'est bien elle se dégage du temps.

Mme : Oui je sais pas peut être qu'elle bidouille hein qu'elle met les deux consultations sur deux jours différents.

Moi : Je sais pas, honnêtement, je pense qu'ils peuvent quand il y a des créneaux aménagés faire deux consultations. Après en médecine générale il n'y a pas de cotation particulière par rapport à cette consultation spécifique là en fait. Donc effectivement c'est ce que disait un papa avec qui j'avais parlé pas plus tard que la semaine dernière, pour lui c'était un frein à la qualité de la prise en charge. C'était quelque chose qu'il avait aussi évoqué, comme vous, le fait que ce soit une consultation à 23 euros.

Mme : Oui.

Moi : Il pensait que ça pouvait être un frein à ce que les médecins prennent du temps.

Mme : Ah oui ! Ah ben ouais carrément !

Moi : C'est ce que vous évoquez aussi.

Mme : Oui parce qu'elle a la permission, entre guillemets, de mettre deux consultations et elle le fait. Si on y va juste pour un rhume elle fait une consultation normale, mais si on fait la consultation où on prend... parce qu'on y va au moins une fois par an elle pose une heure quoi mais elle travaille une heure !

Moi : Et c'est bénéfique !

Mme : Oui tout à fait.

Moi : Merci je pense qu'on a à peu près tout évoqué enfin moi il me semble que oui.

Mme : Oui il me semble qu'on a fait le tour.

N.B. après coupure de l'enregistrement la maman évoque le deuil de l'enfant normal, qui est un processus plus ou moins long pour les parents.

Annexe 12 : rencontre avec la maman d'Emilie

Durée : 56 minutes

à domicile, Emilie dort dans sa chambre, que je viens de visiter, le petit frère vient de se réveiller.

Moi : Vous allez voir que pour commencer il n'y a pas vraiment des questions fixes, j'ai pensé que pour débiter vous pouviez me parler d'Emilie, son âge, sa fratrie, un peu son histoire de vie, son parcours...

Mme : Alors Emilie elle est née le 11 février 98 avec quinze jours d'avance par rapport à son terme. J'ai eu une grossesse complètement normale, euh... Au contraire très bien, j'étais très en forme aucun soucis. L'accouchement était un peu difficile, c'était ma première, et en plus effectivement c'était assez compliqué. J'ai eu une péridurale en retard parce que j'en voulais pas au départ, mais j'en ai demandé une quand même. Elle a pas marché on a réinjecté deux fois ça a pas marché et Emilie est arrivée au monde dans des conditions très difficiles que j'ai trouvé un petit peu violentes. Donc elle a respiré tout de suite il y a pas eu de soucis euh... On m'a dit qu'elle voulait pas venir parce qu'en fait un bébé, habituellement, quand il naît, il pousse avec sa tête, il essaie de... Mais elle Emilie elle voulait pas, elle retournait en arrière (*rires*) en fait elle voulait pas arriver au monde (*rires*)

Moi : C'est ce qu'on vous a dit...

Mme : Voilà, donc on est allé dans notre chambre et le lendemain j'ai le pédiatre qui est venu me voir et qui m'a dit voilà votre petite fille est née avec une fente palatine qui était pas visible puisque voilà, son faciès était tout à fait normal. Mais à l'intérieur elle avait une petite fente et elle avait pas de luette. Il nous a expliqué comme quoi quand il y avait une malformation à la naissance on faisait des examens complémentaires pour voir s'il y avait

pas autre chose et s'il y avait pas un problème de chromosomes, voilà. Elle a eu des prélèvements sanguins, elle a fait une belle jaunisse et puis voilà. Donc on est restés un peu plus longtemps à la maternité parce que moi je me sentais... ça m'avait provoqué quand même un choc et je me sentais pas trop capable de rentrer chez moi tout de suite. Quand on vous annonce que votre bébé a quelque chose ...

Moi : Bien sûr.

Mme : C'est assez choquant surtout quand on n'a eu aucun signe avant comme quoi il allait se passer quelque chose.

Donc on est rentré à la maison, tout s'est bien passé pendant les trois premiers mois parce que c'était un bébé gentil hein, elle était pas... Tout à fait normale, elle mangeait bien, elle faisait des p'tits sourires, elle avait un comportement complètement normal. Donc entre temps le pédiatre nous a rappelé en nous disant qu'au niveau chromosomique il y avait pas de soucis, qu'il y avait rien, pas de maladie majeure et qu'il n'y avait pas à s'inquiéter, seulement il fallait juste une intervention pour la fente palatine. Donc là on s'est rendu à la clinique pour rencontrer le chirurgien et qui nous a dit que c'était une intervention très minime et que c'était à peu près un enfant sur huit cent qui subissait une intervention comme ça, c'était tout à fait...

Moi : Fréquent ?

Mme : Fréquent, donc nous on s'est pas inquiété, on est rentré à la clinique le 11 mai 1988, le jour de ses trois mois et on devait rester là-bas une semaine et en fait elle a été opérée le lundi matin. L'après-midi il y a pas eu de retour de bloc tout de suite. On nous a expliqué comme quoi elle avait fait une pause respiratoire, qui était pas énorme mais bon, qu'elle était sous surveillance et qu'il y avait eu un souci, tout en minimisant beaucoup les choses. Elle est remontée du bloc l'après-midi dans sa chambre et elle criait énormément, voilà, elle pleurait beaucoup, elle criait, c'était affreux. Donc là on a bien senti qu'il y avait eu quelque chose. L'anesthésiste il est revenu la voir et je voyais

qu'elle devenait toute pâle. A l'époque c'était les premières convulsions mais bon... Nous on le savait pas encore. Je pense que c'était les premières convulsions qui s'étaient déclenchées. Donc... ben on est rentré à la maison. Là elle pouvait plus boire au biberon donc elle a mangé à la petite cuillère, avec les sutures tout ça... Elle a été nourrie à la petite cuillère pendant un mois, un peu plus d'un mois, et le jour de la visite du chirurgien, l'intervention s'était bien passée, c'était le 29 juin 98, donc on est allé voir le chirurgien. Elle a regardé le palais d'Emilie tout ça et elle nous a dit il n'y a aucun soucis, c'est très bien cicatrisé, pour moi c'est terminé, il y aura juste un suivi ORL parce que c'est des enfants qui sont fragiles au niveau ORL. On était super contents, pour nous l'affaire était terminée, enfin terminée, disons que tout allait pour le mieux. Et le soir même en rentrant de la clinique, j'étais en train de mettre la table, il faisait beau, et je suis allée voir Emilie et je l'ai trouvée elle était toute violette, voilà. Donc sur le moment quand je l'ai trouvée j'ai cru que c'était la mort subite du nourrisson, quelque chose comme ça, donc on a appelé les pompiers. On est parti aux urgences à Lyon Sud à l'époque et... ben là on a été pris en charge et elle est restée pendant trois semaines hospitalisée où elle a eu des électro-encéphalogrammes. On a rencontré le Docteur R..., qui est neurologue, elle a eu une IRM cérébrale, elle a eu de nouveau des tests sanguins pour voir s'il y avait une maladie particulière et il s'est avéré qu'elle était épileptique, donc elle faisait des crises d'épilepsie. Il n'y avait pas de lésions cérébrales, visibles du moins. Au niveau génétique ils n'ont rien trouvé de particulier, donc on nous a dit à ce moment-là, ben écoutez il y a toutes les chances que votre fille ce soit une épilepsie, il y a des médicaments qui fonctionnent bien et voilà... Au départ tout était... pas dramatique hein.

Moi : Dans l'annonce...

Mme : Donc on est reparti avec la dépakine, qui a très bien marché pendant on va dire un mois globalement, où là on a retrouvé une petite fille qui va bien parce qu'entre temps on avait vu qu'elle se détériorait, elle fixait plus, il y avait plus de sourire. On l'a sentait douloureuse

enfin...on voyait que ça y est, elle avait décroché quoi. Donc on est rentré à la maison avec la dépakine et puis elle a refait une crise et puis elle a commencé à convulser... mais pfff...ça s'arrêtait plus quoi. Donc là elle a été hospitalisée pendant trois mois, donc moi je faisais les voyages tous les jours. Donc à l'époque je partais le matin, je passais la journée avec elle et je rentrais le soir, donc on a fait ça pendant...jusqu'au 7 octobre 98 je crois et comme son état empirait et qu'il y avait pas moyen de... Ils ont essayé des médicaments mais bon, elle convulsait de plus en plus. Alors c'était très rythmique parce qu'elle convulsait pendant un jour, un jour et demi, ça s'arrêtait quasi une semaine et ça reprenait, mais alors souvent le jour pile quoi c'était...pff...Et chaque fois qu'on rentrait à la maison elle se remettait à convulser ! Alors c'était pas de chance, mais nous ça nous mettait dans une situation... Enfin moi j'avais plus confiance en moi. J'avais l'impression dès que je l'a reprenait à la maison elle re-convulsait c'était affreux quoi. Entre temps on a essayé de s'adapter. Moi j'ai un mari qui a pas du tout supporté les choses et qui vraiment au niveau nerveux a commencé à pas être bien du tout, donc j'avais Emilie à gérer, j'avais lui à gérer qui perdait les pédales, enfin bon, c'était très très difficile... Les médecins qui savaient pas quoi nous dire...

Moi : Qui savaient pas ce qu'elle avait ?

Mme : Qui savaient pas ce qu'elle avait et qui n'arrivaient pas à la soigner non plus puisque bon...donc euh...ça été de pire en pire. On n'a jamais réussi à stopper complètement ses convulsions et donc après ben... ça a entraîné tout ce que ça a pu entraîner après. Elle a arrêté de s'alimenter donc il a fallu faire une nutrition entérale (*tape du poing*), elle a été de plus en plus malade donc antibiotiques en permanence, donc antibiotiques donc mycoses. Elle pouvait plus avaler, c'était de pire en pire. Comme elle bougeait quasiment pas, au niveau osseux elle a fait des fractures (*tape du poing*) enfin bon, après ça été la totale sur tout quoi (*rires*) Donc ben moi j'ai continué à m'en occuper parce que (*tape du poing*) c'était important pour moi (*déglutit bruyamment*) et ...voilà...puis... bon c'était un besoin d'aller jusqu'au bout avec elle

(*tape du poing*) et puis de faire ce que je pouvais pour elle (*tape encore du poing*) j'ai arrêté...

Moi : Bien sûr

Mme : J'ai arrêté... Disons que j'ai pas repris de vie professionnelle et je me suis consacré entièrement à Emilie donc là je me suis tourné vers plein plein plein de médecines douces hein, qui étaient un bon complément aussi parce que ça nous a apporté beaucoup de choses... euh... Et puis après avec Emilie au fur et à mesure où elle a grandi les problèmes se sont... Il y a des choses qui allaient mieux, il y avait des problèmes qui arrivaient en plus. Il a fallu vivre tout ça au quotidien (*tape du poing*) au jour le jour voilà (*rires*)

Moi : Et comment vous avez géré un petit peu tout ça ? Vous étiez un peu épaulée ?

Mme : Ben disons que moi j'ai eu de la famille autour de moi, ma maman qui m'a beaucoup aidé, qui me gardait Emilie quand j'avais besoin parce que bon, c'est pas évident. C'est des enfants qui sont tellement fragiles, que ben... il fait trop chaud on peut pas sortir, il fait trop froid on peut pas sortir, qui sont continuellement malades donc voilà, on est bloqué à la maison... Et puis rythmées par les semaines qui se passent, les visites, un coup à l'Escal... un coup... chez le... voilà tous les intervenants médicaux, le kiné, la psychomotricienne (*tape du poing*) voilà donc la vie est rythmée par rapport à ça.

Moi : Par rapport à ces rendez-vous là ?

Mme : Par rapport à tous ces rendez-vous et puis avec toujours le stress qu'on vous annonce quelque chose de terrible quoi.

Moi : mhhh (*acquiescement*)

Mme : Nous on n'a pas eu un diagnostic pour Emilie tout de suite d'emblée votre fille est polyhandicapée y a rien à faire pour elle voilà. Nous ça c'est fait au fur et à mesure du temps parce qu'il y avait rien qui disait qu'elle serait polyhandicapée et en même temps il y avait plein de choses qui disaient que ça allait pas aller quoi, elle reprendrait pas le dessus non plus. Donc on a vécu à ce rythme pendant des années (*tousse*) et puis quand elle avait cinq ans

on s'est posé la question si on allait avoir un autre enfant. Là moi j'étais pas trop trop chaude parce que je savais qu'il y avait un fond pour Emilie du départ... qui était pas tout à fait normal, et en fait ça c'est bien révélé après puisque en ... (*hésitation*) 2009 le Dr T... a fait d'autres examens génétiques et a trouvé deux délétions sur des chromosomes d'Emilie donc effectivement il y a eu un problème ...

Moi : Génétique ?

Mme : Au niveau génétique. Donc moi j'ai fait les tests sanguins pour savoir si ça venait de... si c'était familial.

Moi : Oui.

Mme : Moi voilà il n'y a rien. Mon mari ne les a pas fait donc de son côté on ne sait pas et de toute façon ça réglerait pas les choses on saurait pas plus comment la soigner.

Moi : Oui.

Mme : Le problème se reposera plus tard si Antoine veut des enfants. Il faudra lui expliquer comme quoi il faudra qu'il fasse des tests.

Moi : Et du coup Antoine est arrivé...

Mme : Antoine est arrivé. Alors lui bon, moi c'était un peu difficile mais bon, je me suis dit on peut pas rester comme ça non plus. Alors les médecins me disaient ça serait bien pour Emilie que vous en ayez un autre ce serait bien pour votre mari, ce serait bien pour vous, ce serait bien pour tout. J'ai dit oui mais moi je peux pas recommencer ça, je veux être sûre que... Alors on m'a dit oui vous aurez des échographies supplémentaires enfin bon, j'ai dit oui mais pour Emilie j'ai eu aucun soucis. Donc voilà on s'est lancés... donc moi j'ai dit oh la la, je suis pas prête d'être enceinte avec le stress que j'ai! Alors je suis tombée enceinte tout de suite !

Moi : (*rires*)

Mme : (*rires*) comme quoi !

Moi : La vie...

Mme : Oui oui on se dit oui on est trop stressé on peut pas et tout... Moi j'étais hyper stressée... j'ai eu tout de suite direct (*rires*) Donc au bout de trois mois, pour Emilie j'étais

suivie à Tarare, donc là j'ai voulu prendre entre guillemets des précautions.

Moi : oui

Mme : Mais bon qui n'étaient pas fondées parce que de toute façon je suis allée à Lyon sud mais j'ai pas eu plus qu'une autre femme, j'ai eu deux échographies en plus (*rires*) J'ai même pas eu d'amniocentèse, j'ai rien eu puisqu'à l'époque quand j'étais enceinte on savait pas qu'Emilie avait un problème génétique donc... Une fois que j'étais enceinte je suis allé voir le gynécologue là-bas sur Lyon sud. J'ai dit ben oui j'ai une fille polyhandicapée faut vraiment qu'on prenne ... Alors il m'a dit mais vous savez on pourra rien vous faire, on pourra jamais savoir si votre enfant il va bien... (*soupire*) eh ben j'ai dit ma fois, super ! (*éclate de rires*)

Moi : Ça rassure pas...

Mme : Donc voilà, on a attendu Antoine, c'était difficile parce que psychologiquement, voilà, la peur au ventre qu'on ait encore un souci et puis bon, Antoine est arrivé ça c'est bien passé. Antoine ça était jusqu'à trois ans et puis à trois ans lui il parlait pas, donc gros grand coup de stress ! (*éclate de rires*)

Moi : J'imagine !

Mme : Voilà, à la garderie on me disait faut qu'on vérifie s'il est pas autiste, enfin je me disais mais comment on peut...

Moi : Avec des mots durs...

Mme : Avec des mots d'horreur... Donc bon voilà, il faut faire de l'orthophonie enfin bon... Donc on s'est lancé là-dedans et finalement Antoine va bien, il est dysphasique, mais bon il va bien. Mais bon, gros coup de stress ça été difficile...

Moi : Le deuxième oui.

Mme : Donc entre temps Emilie, voilà, elle a eu des fractures, elle a eu des cures d'aredia parce qu'elle avait les os fragiles, bon, la gastrostomie on a fait il y a pas très très longtemps. Il a fallu mettre une sonde tous les soirs, lui renlever le matin... Après c'est arrivé un moment où je pouvais plus lui mettre donc elle avait des gros

gros problèmes respiratoires et puis bon il y a maintenant six ans ... Parce que mon mari était opposé... Parce que lui il a jamais vraiment accepté le handicap d'Emilie donc avec tout ce qui va avec c'est-à-dire le matériel, toutes les dispositions qu'il faut prendre en conséquences pour lui améliorer la vie. Donc il a fallu que je me batte à chaque fois pour équiper la voiture, pour trouver un établissement qui reçoive Emilie de temps en temps pour qu'on puisse sortir et puis pour Antoine parce que bon... Donc voilà, il y a six ans j'ai trouvé la Fougeraie qui est un établissement médicalisé, je sais pas si vous connaissez ?

Moi : J'en ai entendu parler, oui.

Mme : Et qui est très bien, nous on a trouvé la bonne solution où Emilie est dix jours chez eux et vingt jours à la maison. C'est bien parce que je peux l'avoir pendant vingt jours, je m'occupe d'elle, pour elle c'est important aussi parce qu'Emilie elle aime bien sa maison, sa maman, son univers.

Moi : Sa chambre...

Mme : Très important. Et pendant dix jours elle va là-bas où elle est prise en charge médicalement pour vérifier si tout va bien. Elle a de la kiné tous les jours parce qu'ici on peut pas en avoir et voilà elle est suivie pendant dix jours et puis moi ça me permet de faire autre chose (*rires*)

Moi : C'est très bien.

Mme : Donc on a trouvé la bonne solution comme ça.

Moi : Ca me semble adapté en tout cas.

Mme : A notre cas.

Moi : A votre situation. Et après est-ce qu'il y avait un généraliste, un médecin qui vous a aiguillé ?

Mme : Alors à l'A... disons qu'on était toujours dans les hôpitaux donc en fait le généraliste de 0 à ... quand on est parti en 2006, donc de 0 à 8 ans le généraliste il venait en urgence.

Moi : Que si besoin ?

Mme : Que si besoin parce que de toute façon on le voyait quasi...pas tous les mois mais presque !

Moi : D'accord.

Mme : Donc de toute façon voilà, il suivait la situation, donc le généraliste dans cette histoire il était urgentiste ! (*rires*)

Moi : Il venait que quand ça allait mal...

Mme : Voilà...Le jour où elle a commencé à aller à la Fougeraie, elle y va une fois par mois, j'en ai plus eu besoin de généraliste puisque bon, elle était vue à la Fougeraie. S'il y avait quelque chose (*tape du poing*) j'avais une ordonnance de prescrite et puis ici (*sonnerie de téléphone*) les médecins ils sont sur T... et ils viennent pas forcément quand on en a besoin. J'ai eu le cas il y a quatre ans où elle a fait une grippe et à T...il y avait pas de médecin dispo. J'ai eu beau expliquer le cas, qu'Emilie elle est quand même polyhandicapée, que voilà, qu'il faut intervenir assez rapidement qu'elle convulse, et il y a pas eu moyen d'avoir un médecin qui vienne à domicile. A partir de ce moment-là j'ai dit, c'est bon, le généraliste on laisse tomber. Et puis il y a six mois de ça j'avais plus du tout...entre 8 et 16 ans elle a pas eu de généraliste enfin elle a eu officiellement... c'était toujours le Dr G...à l'A...mais j'avais pas de généraliste attitré. Et puis quand elle a eu 16 ans là on m'a demandé heu...un médecin traitant parce que maintenant elle a sa carte vitale à son nom.

Moi : A son nom oui.

Mme : Donc on m'a demandé un médecin traitant, donc voilà, j'ai pris contact avec le Docteur H...à T...et donc il est venu une fois ici la rencontrer pour que je lui donne le dossier d'Emilie tout ça mais je l'ai pas revu non plus donc... Il est officiellement son médecin traitant mais je le vois jamais non plus.

Moi : Et alors comment ça se passe les vingt jours où elle est chez vous si ...il y a besoin ?

Mme : Ben ça se fait. S'il y a de la fièvre je donne Advil-Doliprane. Elle est sous antibiothérapie alternée donc je veux dire elle est quand même couverte. Comme là, c'est vrai

que depuis dimanche elle est quand même bien encombrée mais comme elle va à la Fougeraie vendredi je fais pas intervenir le médecin avant, c'est dommage.

Moi : Ce sera fait là-bas.

Mme : De toute façon vendredi ils vont la voir, ils l'a connaissent et ils savent comment adapter les choses donc pour l'instant on n'en a pas eu besoin. Et puis les fois où elle était vraiment très mal et ben je l'ai prise et je l'ai ramené aux urgences.

Moi : Directement ?

Mme : Il y a une fois elle a eu une grosse constipation (*bruit d'horloge*) et bon, c'était pas forcément le généraliste qui allait pouvoir faire quelque chose, donc je l'ai emmené, et ils lui ont fait un lavement. Quand elle avait les fractures des jambes ben c'est pareil, je l'ai amené aux urgences. J'ai vu qu'elle pleurait en permanence, j'ai dit il y a quelque chose qui va pas, donc le généraliste ici il était pas non plus...si c'était pour qu'il me dise il faut allez aux urgences vous voyez ce que je veux dire ?

Moi : Oui.

Mme : Après quand on connaît notre gamin on sait bien quand il y a quelque chose qui va pas et que c'est une urgence, on va directement aux urgences.

Moi : Vous orientez un peu...

Mme : Oui mais pour le suivi c'est vrai que maintenant c'est la Fougeraie qui s'en occupe quoi.

Moi : Et là-bas alors il y a un médecin qui...

Mme : Oui il y a des médecins voilà qui connaissent Emilie et puis qui l'a voient à son arrivée donc ils voient comment elle tout ça. Et je pense qu'elle a une visite après si elle a de la fièvre ou si elle a des choses comme ça quoi et donc ils reçoivent tous les compte-rendu des médecins parce que de toute façon elle est suivie en permanence par tout le monde donc je veux dire...Mais le risque c'est vrai à être suivie par tout le monde elle est suivie par personne (*rires*) Vous voyez ce que je veux dire ?

Moi : Ah oui, oui, tout à fait, je suis d'accord.

Mme : Parce que chacun dans sa partie va voir son truc mais après il faut bien quelqu'un qui regroupe les informations et ça c'est vrai que c'est un peu... (*soupire*) c'est ce qu'a fait Dr P... finalement toutes ces dernières années.

Moi : A l'Escale ?

Mme : Voilà, elle était un peu référente aussi.

Moi : Elle coordonne un peu tous les soins ?

Mme : Au début le médecin référent c'était surtout le neurologue et après le médecin référent c'était plutôt devenu elle quoi, parce que bon, c'est elle qu'on voyait le plus et qui concentrait toutes les informations.

Moi : D'accord, qui coordonnait un peu tout. Parce que j'allais vous demander comment ça se passait justement, en termes de réseau entre soignants, c'est elle qui a pris ce rôle-là ?

Mme : Disons que c'est un peu ponctuel par rapport à l'état de santé d'Emilie. C'est-à-dire, comme là elle a eu un gros souci respiratoire en octobre, donc elle a été hospitalisée en pneumologie. Donc à ce moment-là c'est le médecin de pneumologie qui a un peu regroupé les informations qui la concernent et qui était à ce moment-là plutôt référent quoi. Sinon après voilà hier on était à l'Escale et niveau chirurgie orthopédique tout ça...puberté, parce qu'on a essayé de savoir si elle était pubère ou pas par rapport à l'intervention, après c'est Dr P... qui a regroupé les informations vous voyez donc c'est un peu compliqué.

Moi : Donc ça change un peu au gré de...

Mme : Mais c'est vrai que si vous voulez parler au niveau médecin traitant, après c'est compliqué, parce qu'il y a un établissement qui l'a voit, il y a beaucoup de spécialités qui la voient donc le médecin traitant ici il est un peu voilà en...C'est ce que je vous disais au départ nous pour nous il a été plus urgentiste, à nous dire voilà elle a quelque chose et il faut que vous alliez là (*tape du poing*) donc après il a plus ce rôle-là.

Moi : Un peu d'aiguillage et un peu administratif aussi visiblement.

Mme : Oui un peu administratif aussi oui, oui.

Moi : Ok et du coup sinon et vers qui vous vous tournez si vous avez besoin d'informations ? Vers tous ces intervenants-là ?

Mme : Ca dépend ce que ça concerne hein pff...Après voilà, la semaine dernière on est allé au Vinatier pour ses dents, après on s'adresse au dentiste et c'est lui qui par rapport à son état actuel heu... ben... lui aussi fait ce qu'il a à faire. Hier c'était la colonne, la semaine prochaine ce sera la pneumologie, après on voit tout le monde quoi (*rires*) Après au niveau neurologie savoir où elle en est au niveau convulsif, voilà donc on a des rendez-vous... En gastro puisqu'elle avait une suspicion de cirrhose du foie, à une époque, mais ça ça c'est bien arrangé. En fait c'était un médicament qui le provoquait.

Moi : ahhhh....

Mme : Donc elle est suivie aussi en gastro. Non, on est suivi partout.

Moi : C'est vraiment un suivi pluridisciplinaire.

Mme : Oui en fait c'est moi qui regroupe toutes les informations puis qui après surveille tout ça quoi.

Moi : C'est ce que j'allais vous demander, est-ce qu'il y a un dossier médical pour Emilie ? Finalement c'est un peu vous qui faites le lien...

Mme : Moi je regroupe tous les compte-rendu que je reçois et voilà quoi.

Moi : Vous les collectez chez vous ?

Mme : Ça vous intéresse ? Vous les voulez là ?

Moi : Vous me montrerez un peu comment vous vous êtes organisée effectivement.

Mme : J'ai pas les...j'ai que depuis heu...2006, je crois, mais pas avant. Je regarderai parce qu'avant ils envoyaient pas systématiquement les compte-rendu écrits.

Moi : Les courriers, là, vous collectez tout ce qui est écrit...

Mme : Ben je regroupe tout et après voilà.

Moi : Et puis vous pouvez le montrer si besoin, si elle est hospitalisée.

Mme : Oui oui oui, voilà.

Moi : D'accord. C'est vous qui tenez ça ben écoutez...non mais c'est bien, c'est pas tous les parents qui le font effectivement après ça dépend des cas.

Mme : Sinon après on s'y retrouve plus. En plus ça communique pas du tout entre les services ...

Moi : Ah oui ?

Mme : Ah oui ça c'est un truc, moi je trouve que ça communique pas du tout hein. Donc comme là hier on était à un rendez-vous à l'Escale pour sa colonne, le problème se posait de savoir si elle était pubère ou pas pour le chirurgien. Il a quand même fallu un an pour savoir si elle était pubère ou pas parce que je veux dire les gens communiquent pas entre eux quoi.

Moi : Ca retarde ...

Mme : Ca retarde beaucoup les choses, et puis on a pas les informations qui arrivent, on n'a pas les noms des personnes qui... Comme il y avait une endocrino qui avait vu Elise en hôpital de jour en pneumologie qui était passée vite fait la voir, après on n'a plus jamais eu de compte-rendu de quoi que ce soit donc il a fallu refaire, refaire des demandes, qu'elle soit revue voilà après c'est tout un patacaisse pour trois fois rien quoi (*rires*)

Moi : Ca complique finalement peut-être même un petit peu même les choses.

Mme : Ouai ouai ouai

Moi : Et sinon après c'est un peu dans un autre registre, comme c'est vous un peu qui donnez les signes d'alerte, vous disiez le médecin traitant il était un peu comme urgentiste. Qu'est-ce qui vous a poussé à l'appeler quand vous avez l'impression que ça allait pas pour Emilie ? C'est quoi les signes ?

Mme : Parce qu'en la connaissant bien je vois quand c'est...Ça c'est toujours basé sur mon intuition aussi hein je veux dire et puis l'expérience que j'ai d'Emilie, mais ... On voit un moment où c'est pas normal quoi, c'est à dire

que je suis habituée à ce qu'elle soit fiévreuse, qu'elle soit malade, qu'elle ait si, ça, qu'elle convulse donc je sais ce que j'ai à faire, disons les trois premiers jours c'est-à-dire faire absolument baisser la fièvre parce que c'est ce qui... Emilie c'est...

Moi : C'est ce qui peut faire convulser...

Mme : Oui et c'est ce qui entraîne tout le reste, son problème respiratoire et tout ça et si au bout de trois jours il n'y a aucune amélioration c'est que c'est pas normal.

Moi : Oui

Mme : Voilà après... Elle fait des périodes où elle est moins bien, où elle est mieux, et il faut arriver à sentir...le moment où c'est pas normal voilà. Donc il faut faire appel à quelqu'un d'extérieur, mais malheureusement je vais dire, quand c'est arrivé, le Dr G...l'a connaissait bien, mais par exemple en été ou le week-end, je suis tombée sur des médecins remplaçants. Malheureusement le médecin remplaçant, je critique pas du tout, il va se retrouver en face d'Emilie et il va pas en savoir mieux que moi.

Moi : Oui

Mme : Vous voyez ce que je veux dire ?

Moi : Oui tout à fait oui.

Mme : Donc en fait finalement j'appelle un médecin pour quoi ? Pour rien, puisque de toute façon c'est une personne qui va pas la connaître, qui connaît pas son dossier, et qui va me dire automatiquement il faut l'hospitaliser.

Moi : Oui parce qu'il sait pas en fait.

Mme : Après on en était arrivé, enfin moi, j'en étais arrivée à un point quand on voit que ça va pas que c'est pas normal tout ça pourquoi appeler un médecin généraliste alors qu'on sait qu'on va nous dire d'aller aux urgences ?

Moi : Oui vous avez un peu shunté l'étape entre guillemets... d'accord.

Mme : Oui puisque de toute façon à la limite ça servait à rien puisque bon, c'était faire venir quelqu'un, payer une visite pour qu'il l'ausculte et qu'on ait rien de plus.

Moi : Pour qu'il vous dise...

Mme : Voilà, l'hospitaliser, parce qu'au niveau respiratoire elle est pas bien, elle convulse, ça on sait quoi. C'est vrai que le Dr G...qui l'a connaissait bien, lui il a réussi voilà, à nous éviter d'aller plusieurs fois à l'hôpital aussi mais euhh... Après le généraliste, faudrait le voir euh... à la limite toutes les trois semaines, un mois quoi.

Moi : Régulièrement oui.

Mme : Régulièrement quoi.

Moi : Qu'il y ai un suivi. Et l'hôpital alors vous me disiez il nous a évité d'y aller...

Mme : *rires*

Moi : C'est parce que...comment vous gérez en général ?

Mme : Ben disons que quand on vit au quotidien avec un enfant handicapé, on est dans le médical en permanence. Alors c'est pareil, on a des habitudes, on sait comment faire avec elle et quand on arrive à l'hôpital voilà, c'est pas la faute des gens non plus hein, mais on se retrouve avec des gens qui connaissent pas Emilie, des médecins qui connaissent pas Emilie, et on a l'impression qu'on est là et que ça sert à rien (*éclate de rires*) Vous voyez ce que je veux dire ?

Moi : Oui, une impression tout à fait.

Mme : Une impression où voilà... Alors si, ça sert, parce qu'il y a des prises de sang qui sont faites, il y a des analyses d'urine donc le côté pratique il sert, mais tout le reste voilà, on est moins bien qu'à la maison puisque de toute façon on est loin de chez nous. Il faut s'organiser pour manger, il faut s'organiser pour un tas de choses qu'on serait aussi bien chez nous quoi, mais après les examens médicaux on peut pas les faire chez nous.

Moi : C'est ça.

Mme : Mais c'est vrai qu'il y a une impression globale où... (*réfléchit*) où on n'a pas l'impression... qu'on va en savoir plus et on va régler les problèmes.

Moi : Que ça va déboucher sur quelque chose qui aura...

Mme : On a l'impression quand même qu'au long cours, après seize ans d'expérience, c'est clair qu'on nous sauve notre fille à chaque fois, d'un point de vue médical voilà, quand il y a des choses au niveau des analyses, mais que ça règle pas le problème quoi. Ça c'est sûr qu'on reste dans notre truc et que c'est ponctuel quoi.

silence

Moi : D'accord, ça il faut que je l'entende.

Mme : On peut pas faire grand-chose pour nous, mais bon, c'est aux parents aussi à s'en rendre compte hein. On arrive à un moment où personne peut faire grand-chose pour nous à part nous aiguiller, apporter du confort à Emilie, mais sinon pfff... Au début on attend beaucoup, beaucoup de miracles enfin miracles... Nous on était dans l'attente qu'on allait vraiment guérir et soigner Emilie concrètement hein, puisque c'est ce qu'on nous laissait penser aussi et c'est vrai qu'au fur et à mesure du temps, non, il y a rien de miraculeux quoi (*rires*)

Moi : Mais il y a quand même des choses à faire après comme vous disiez...

Mme : Oui, oui, bien sûr. Après il y a une amélioration au niveau du confort mais ça c'est toute une histoire de personnes aussi, sur qui on tombe. Vous avez des médecins avec qui ça va très très bien se passer, vous allez régler les problèmes, il sait complètement ce que vous attendez et voilà ! Puis vous avez d'autres médecins qui sont pas fait pour ça non plus, je crois que...

Moi : Pour s'occuper du handicap ?

Mme : Ben voilà, je pense que bon, y a des médecins qui sont pas fait pour ça, ça dépend sur qui on tombe aussi, comme dans plein de choses dans la vie quoi.

Moi : Il faut un peu prendre ce qui a de bon...

Mme : Je vois en pneumologie, Emilie pendant 3-4 ans on est tombé sur des internes qui changeaient tous les six mois et qui ont pas réglé beaucoup de choses et puis là miraculeusement, en octobre on est tombé sur quelqu'un qui voilà,

qui prend les choses en main, qui prend des risques parce que bon, ça fait partie du jeu aussi et qui règle des problèmes et c'est important d'avoir des gens en face de soi qui... essayent de ...

Moi : Qui prennent des responsabilités.

Mme : Qui prennent des responsabilités, et ça moi c'est ce que j'ai bien senti tout au long de ces années, c'est que les personnes à qui ont affaire prennent de moins en moins de responsabilités, chose que je comprends parce qu'ils ont affaire à plein de gens qui sont... terribles (*tape du poing*) Mais en même temps, quand on est parent, on vient à l'hôpital c'est pour qu'on nous donne des réponses, qu'on nous soulage et qu'on prennent des responsabilités à notre place quoi, parce que sans cesse en train de prendre des responsabilités...

Moi : C'est déjà beaucoup à la maison...

Mme : Voilà, donc c'est vrai que dans le cadre du médecin traitant je pense que ça peut être important aussi, qu'il soit là pour prendre des décisions. Je pense que c'est bien, soulager les parents d'être sans cesse en train de se dire qu'est-ce qu'on fait, on fait on fait pas ? Qu'il soit là pour dire oui, il faut faire.

Moi : Je le ferai...

Mme : Voilà, prendre la responsabilité de dire aux personnes voilà, moi je pense qu'il faut que (*tape du poing*) vous fassiez voilà, et pas toujours être dans le vague, oui mais Emilie est fragile, oui on sait qu'Emilie est fragile, ce qu'on attend de vous c'est qu'est-ce qu'il faut qu'on fasse !

Moi : Une prise de position finalement.

Mme : Voilà.

Moi : Ce que vous me dites ça pourrait un peu se transposer à la gastrostomie peut être ?

Mme : Oui.

Moi : Je voulais revenir un peu dessus parce qu'à un moment donné je parle des troubles de l'alimentation, et justement cette décision c'est vous qui avez dû la prendre ?

Mme : Alors la gastrostomie, je vois Emilie ça été une grande histoire. Elle a commencé à plus s'alimenter par la bouche elle avait deux ans, jusqu'à deux ans elle s'est alimentée. A la fin moi j'en pouvais plus, nerveusement, je craquais. Elle voulait plus rien manger, on voyait qu'elle s'étouffait... Enfin c'est arrivé un moment où elle s'est mise à maigrir et voilà je l'ai emmené à Lyon sud aux urgences parce que j'avais vu que ça allait pas du tout, que bon au niveau alimentaire... Mais personne ne m'avait rien dit autour de moi aussi il a fallu que ce soit moi qui m'en rende compte. Là j'étais très en colère, quand même, personne ne m'avait jamais dit ta gamine elle est toute maigre elle est sous-alimentée qu'est-ce qu'il faut faire ? Donc c'est encore moi, il a fallu que je l'amène aux urgences, dire j'ai un problème d'alimentation avec Emilie, un peu forcer les portes quoi je veux dire. Là le Dr R... a dit il faut absolument qu'on mette tout de suite en place une alimentation entérale par sonde. Là il nous a dit que ce qui sera bien c'est qu'Emilie, on sait que ça va être compliqué pendant longtemps au niveau alimentaire, il faudrait faire une gastrostomie, ça c'est il y a 14 ans.

Moi : Que le neurologue a commencé à vous en parler ?

Mme : Ça c'est il y a 14 ans, c'est important les dates (*rires*) et donc on est allé à un rendez-vous d'anesthésie, donc déjà il y avait mon mari, qui lui croyais fermement qu'Emilie avait commencé à convulser à cause d'une intervention chirurgicale, donc la première pour la fente palatine et que c'était eux, parce que lui il avait la parano des médecins, que c'étaient les médecins qui avaient provoqué l'épilepsie et compagnie. Donc lui il était absolument pas pour le faire bon. Moi je voyais bien que les médecins nous disaient ben écoutez madame ce serait mieux pour elle, ce serait mieux pour vous, ce serait mieux pour tout le monde. En même temps je pouvais pas prendre la décision de faire faire une gastrostomie sans l'avis mon mari. On est deux parents, et moi à l'époque je n'étais pas non plus très bien dans ma peau donc ça n'a pas été fait. Donc pour arranger tout le monde, toujours pareil, moi je me suis... Tous les jours, enfin au départ on avait une infirmière libérale qui venait tous les soirs, on lui posait la

sonde naso-gastrique et pour éviter qu'elle ait des encombrements, on lui retirait le matin parce qu'elle était en alimentation nocturne. On a fait ça pendant 14 ans. La gastrostomie elle a été faite cette année au mois de janvier euh...Donc pendant 14 ans on a fait ça, ce cirque, donc de 2000 à 2009 on a fait ça et puis en 2009 Elise a fait une hémorragie nasale.

Moi : Mmhh à force de...

Mme : Donc énorme hémorragie nasale, en plus elle coagulait pas on s'était pas aperçus qu'elle coagulait plus à cause de la dépakine et du bactrim enfin j'en sais rien. Donc elle a fait une grosse hémorragie dans sa chambre et je me suis retrouvée à appeler le SAMU. Elle était mourante dans mes bras ça giclait, ça me giclait dessus enfin c'était l'horreur ! Le SAMU croyais que c'était un simple saignement de nez, ils se sont amenés une bonne demi-heure plus tard en pensais que c'était une gamine qui saignait du nez enfin rien d'urgent. Sauf que moi elle était dans mes bras, elle s'étouffait avec son sang et voilà donc là j'ai eu très très peur et là j'ai dit (*tape du poing*) J'en ai marre ! (*tape du poing une deuxième fois*) il faut qu'on fasse cette gastrostomie ! Bon ! (*claque des mains*) Donc là mon mari a bien été obligé d'admettre comme quoi il fallait la faire et que ça pouvait pas continuer comme ça bon ! Donc j'ai dit au Dr E... il faut qu'on fasse la gastrostomie (*tape du poing*) bon ! Là a commencé le long périple de la gastrostomie en étant annulée dix (*accentue*) fois !

Moi : Pourquoi ?

Mme : Parce qu'un coup les analyses étaient pas bonnes, parce qu'un coup on s'était trompé, c'était pas une gastrostomie par endoscopie mais chirurgicale, après elle avait des problèmes hépatiques donc il fallait savoir pourquoi elle coagulait pas, dix fois (*accentue encore*) ça été annulé ! Et on est arrivé le 27 janvier 2014 à pouvoir lui faire une gastrostomie (*éclate de rire*) Il a fallu se battre hein !

Moi : C'est ce que je vois ! (*rires*)

Mme : Mais j'y suis arrivée ! (*éclate encore de rire*) Donc pendant 14 ans mettre la sonde tous les jours ma p'tite j'vous dis pas ! (*rires*)

Moi : C'est vous qui faisiez ça qui la mettiez, qui l'enlevez ?

Mme : Oui alors quand elle était très malade je lui enlevais pas mais euh...ça été le parcours du combattant (*rires*)

Moi : C'est ce qui me semble aussi. D'accord.

Mme : Donc on est débarrassé avec ça mais maintenant c'est la colonne qui déconne donc ... (*rires*) Mais bon ça on verra après ouais ouais (*soupire*)

Moi : Ça c'est pour l'alimentation et après vous avez commencé à parler de la puberté ça a aussi un peu erré pour savoir, est-ce qu'il y a un suivi gynécologique ?

Mme : Hier j'ai eu une réponse donc au niveau échographique pelvien et tout ça apparemment elle a de petits ovaires, y a pas... Au niveau dosages sanguins les hormones sont pas non plus...donc elle ne serait pas pubère mais on a mis quand même un an et demi pour le savoir hein (*rires*)

Moi : Et il y a un suivi un peu gynécologique qui est prévu ?

Mme : Ben du coup non c'est pas prévu parce que voilà...de toute façon s'il y a pas de règles c'est pas important c'est juste savoir si au niveau osseux si elle a fini sa croissance ou pas, après on verra bien. Donc on se revoit dans un an ça on en saura plus dans un an.

Moi : Par rapport à ses problèmes de dos ?

Mme : Voilà parce que si sa croissance est terminée c'est le moment de faire une intervention et si sa croissance n'est pas encore terminée on ne peut pas la faire tout de suite. Et entre temps il faut surveiller que la scoliose ne se forme pas, voilà.

Moi : D'accord et moi j'en reviens aussi sur quelque chose parce que vous disiez c'est à nous de chercher un peu les informations est-ce que vous avez communiqué avec d'autres parents ?

Il y a beaucoup de parents c'est par le bouche à oreille...

Mme : En fait moi j'ai beaucoup communiqué quand Emilie était hospitalisée après moi je... Comment vous dire...moi ça me concerne moi personnellement. On est tout le temps dedans donc je vais encore pas aller rencontrer des parents, aller dans des associations et me remettre encore là-dedans. Quand je m'aère l'esprit maintenant c'est avec autre chose et je laisse tomber tout ça parce que si c'est pour rencontrer des gens pour reparler encore de nos enfants...

Moi : C'est douloureux aussi...

Mme : Et reparler encore du polyhandicap, non, moi j'ai fait le choix de...quand je suis dedans je suis dedans quand je suis à l'hôpital je rencontre des gens, je suis pas fermée, je discute après c'est pas moi qui vais les chercher. Quand je suis chez moi terminus, je suis avec Emilie, je fais ce que j'ai à faire avec Emilie et voilà.

Moi : Et puis c'est autre chose, pour trouver des personnes parfois un peu sensibilisées au handicap...

Mme : Moi je suis pas du genre, comme au village, à parler de ce problème-là, non.

Moi : Je pense que vous faites bien aussi.

Mme : Parce qu'on peut pas être toujours là-dedans et discuter que de ça et que tout tourne autour de ça, non. Il faut arriver à dépasser aussi ça quoi parce que Emilie c'est Emilie il faut arriver à se détacher aussi savoir parler d'autre chose.

Moi : Et puis il y a vous aussi après, est-ce que du coup vous avez repris une activité...

Mme : Alors moi je fais des études de naturopathe et de réflexologue donc moi c'est dans la médecine naturelle, donc j'utilise beaucoup de choses pour Emilie, pour l'aider et je me suis aperçue que j'aidais beaucoup les autres par rapport à ça. Donc je suis en train de terminer ma formation et je commence déjà à faire des soins à des personnes qui sont intéressées et ça me plaît beaucoup et j'ai envie de continuer là-dedans, voilà. Parce que justement j'ai eu l'expérience avec Emilie de

voir tout ce que la médecine traditionnelle peut lui apporter et apporte, parce que c'est très important, les médecins. On ne remplace pas le médecin parce qu'il a des connaissances en anatomie vous ne faites pas des études pour des prunes pendant des années (*rires*)

Moi : J'espère (*rires*)

Moi : Vous êtes complètement compétents pour tout le domaine, par contre il y a un domaine à côté de ça où on peut encore aider les personnes et que vous vous avez pas forcément accès. Tout ce qui est intuitif, tout ce qui est naturel, tout ce qui est phytothérapie, aromathérapie et qui peuvent apporter beaucoup et je pense que c'est très complémentaire, voilà. Moi quand je rencontre des gens qui cherchent de l'aide c'est ce que je dis. Je vais jamais dire la médecine non ça vaut rien, non, non, (*raclement de gorge*) La médecine elle vous apporte ça, elle vous apporte un traitement. Moi vous avez quelque chose je vous dit voilà faites comme ça (*tape du poing*)

Moi : Chacun son domaine de compétence.

Mme : Tout en complémentarité et je trouve que ça fonctionne très bien comme ça et moi pour Emilie ça été tout à fait...Je veux dire quand elle avait des gros problèmes hépatiques la médecine elle avait aucune solution à m'apporter (*raclement de gorge*) parce qu'on savait pas comment le soigner. Moi je lui ai donné des plantes pour le foie pendant des mois et des mois et des mois et ça c'est très très bien arrangé quoi et je pense que ça été probant. Et puis même au niveau réflexologie je lui ai ramené des sensations et des choses qu'elle avait pas avant donc voilà je pense que c'est très complémentaire (*rires*)

Moi : Très bien c'est chouette.

Mme : Enfin voilà, donc j'espère un jour m'installer aussi ! (*rires*)

Moi : J'espère aussi !

Mme : *rires*

Moi : Et sinon vous si on se recentre un peu sur vous. Quand vous ça va pas personnellement puisque j'ai cru comprendre au bout de l'entretien qu'il y a eu plusieurs moments difficiles, plusieurs caps avec votre époux...

Mme : Oh ben oui, il y a des jours où c'est pas facile.

Moi : Vers qui vous vous êtes tournée ? Vers qui vous pensez vous tourner si...en cas de coup dur ?

Mme : En cas de coup dur, ben j'ai des gens de ma famille autour de moi, je connais beaucoup de gens, donc je discute bien moi, j'évacue assez bien le stress. Après je me suis tournée vers ce que je vous ai dit tout à l'heure, je me suis beaucoup soignée naturellement, j'ai fait beaucoup de choses dans ce domaine pour me décompresser, pour trouver des réponses, pourquoi j'ai eu Emilie, pourquoi je m'en occupe pourquoi... J'essaie un peu de trouver des réponses à tout ça.

Moi : Donner du sens ?

Mme : Donner du sens aux choses, parce que je pense que tant qu'on accepte pas le handicap de son enfant on peut pas avancer. Un jour il faut se rendre compte c'est comme ça, c'est autrement, on pourra pas changer les choses. Qu'est-ce que je peux faire pour me faire du bien ? Qu'est-ce que je peux faire pour aller bien, pour l'aider elle, parce que la pauvre c'est pas de sa faute, pour aider les gens qu'on a autour de soi et puis que nous on aille bien, par contre c'est hyper important qu'on ait quelque chose à soi.

Moi : Oui, c'est un espace à vous

Mme : Ca le jour où j'ai commencé à me lancer dans la naturopathie c'était une bouffée d'oxygène pour moi, parce que j'ai quelque chose qui me concerne moi, qui me donne des projets, voilà. Ca c'est important, il faut avoir absolument quelque chose comme ça, qui tienne, qui fasse tenir.

Moi : C'est bien, ça me semble aussi important. Et votre médecin généraliste à vous, le vôtre ?

Mme : (*prend un air gêné*) J'en ai pas...(*éclate de rire*)

Moi : C'est réglé (*rires*)

Mme : Désolée...

Moi : Je pensais qu'il pouvait avoir un rôle aussi...

Mme : Mais il faut que j'en prenne un, il faut que j'en prenne un, je me suis dit que cet été il faut que j'en prenne un (*éclate encore de rires*) et puis j'arrive à 45 ans donc il faut que je fasse un peu d'autres analyses de sang, non, il faut que je m'y mette. Jusque maintenant j'ai eu de la chance, j'ai pas eu de problèmes de santé, je touche du bois (*rires*)

Moi : C'est bien, et comment vous le choisirez ?

Mme : Comment je le choisirai ?

Moi : Sur quels critères ?

Mme : Je vais le choisir, ben... Je vais prendre le même qu'Emilie, parce qu'il suit mon mari, parce qu'il va suivre Emilie quand même, parce qu'il va suivre mon fils donc je vais le choisir par rapport à ça. Parce que je pense que c'est important, qu'il y ait une bonne communication, le médecin de famille c'est le médecin de famille. Je pense que c'est important parce qu'une famille c'est une famille et je pense qu'on ait tous le même médecin, je pense que c'est hyper important.

Moi : Que tout le monde est lié.

Mme : Parce que après le médecin, il a l'avis du père, il a l'avis de la mère, il voit le petit, Antoine, le frère et il voit Emilie, donc il a une vision globale des choses. Parce que si vous allez chacun chez votre médecin, ça va être plus personnel, vous allez peut être plus parler de choses dont vous avez envie de parler, mais en même temps ça va être plus difficile pour le médecin de savoir ce qu'il faut faire exactement, enfin j'en sais rien...J'ai l'avis du médecin (*rires*)

Moi : (*rires*) Là vous me posez une colle (*rires*) Mais c'est vrai que la notion de médecin de famille je pense que c'est important oui, après je sais pas si ça convient à tout le monde aussi.

Mme : Il y a des gens qui aiment pas que leur femme ou leur mari ait le même médecin parce qu'ils peuvent plus discuter, en même temps le médecin comme ça a une vision globale des choses aussi.

Moi : Oui c'est vrai et vous pensez que le médecin une fois que vous l'aurez choisi ça pourra être un espace de discussion si vous sentez que vous ça va pas ?

Mme : Ah ben oui, ça c'est important, un médecin qui prend pas le temps de discuter pour moi c'est pas un médecin, ça a un rapport avec ce que je fais. Un médecin qui va me regarder la gorge et qui va me dire vous avec une angine et qui va pas en savoir plus sur ma vie, pour moi c'est pas un médecin (*rires*)

Moi : Oui oui.

Mme : Un médecin voilà, il doit savoir comment vous vivez, comment...comment, voilà. Parce que je pense qu'on soigne pas quelqu'un sur une gorge, un truc spécifique, on soigne quelqu'un sur un ensemble. Ouais un médecin moi qui va pas discuter, enfin, vous avez peut-être pas le temps non plus, mais je veux dire quelqu'un qui va pas essayer de creuser un peu les choses pour moi c'est pas un médecin.

Moi : Ca me semble une bonne définition effectivement. Et pour terminer, est ce que vous avez l'impression qu'il y a quelque chose d'important que j'ai pas abordé? Il y a quelque chose que vous voulez rajouter toujours par rapport au médecin généraliste et au quotidien ?

Mme : Qu'est-ce que je pourrais vous dire ? Je sais pas. Qu'est-ce qu'on pourrait ajouter ? Non non, je pense que c'est important d'en avoir un, c'est ce que je disais, que ce soit un médecin de famille c'est important aussi et puis c'est important qu'il nous connaisse bien, voilà.

Moi : Chacun.

Mme : Chacun oui, oui. Et puis qu'il sache prendre des responsabilités.

Moi : Oui.

Mme : Quand il voit qu'une personne est indécise, ou sait pas quoi faire, ben que lui ai le

courage (*petit rire*) de dire les choses je crois que c'est important. Et puis je pense ce qui est important aussi c'est de pas décourager mais dire les choses quand même, parce que moi j'ai le cas du Dr G...où il était très bien, dès qu'on l'appelait il débarquait et tout ça mais du départ il savait très bien je pense qu'Emilie n'aurait jamais une vie normale et il a jamais vraiment abordé les choses et voilà. Donc il attendait un peu que ce soit ailleurs qu'on nous le dise mais je pense que lui voilà, il aurait pu aussi (*sonnerie de téléphone*) prendre la décision de nous dire voilà, votre fille elle sera jamais comme les autres et essayer d'accepter un peu les choses quoi. Voilà il y a eu quand même un espèce de brouillard (*petit rire*) autour d'Emilie au départ où...

Moi : Pendant longtemps

Mme : Pendant longtemps on nous avait pas dit carrément les choses quoi parce que je pense que médicalement on savait déjà qu'elle aurait jamais une vie normale...

Moi : Probablement après...

Mme : Bon, après peut être qu'il pouvait pas non plus...

Moi : Peut-être que c'était trop difficile...

Mme : C'était trop difficile aussi...voilà !

Moi : Merci beaucoup

Mme : Je sais pas si ça vous a apporté ?

Moi : Oh si, beaucoup.

Annexe 13 : Rencontre avec les parents de Marie

Un soir au domicile familial en compagnie des trois enfants.

Durée : 1h15

Moi : Pour commencer vous allez voir c'est assez global, j'aime bien au début parler du parcours de Marie, de son histoire, un peu de sa fratrie, histoire de la situer dans la famille (*cris d'enfants*)

Mr s'adressant à son épouse : Ben va-y démarre !

Mme : Euh...Ben Marie est... la deuxième d'une fratrie de trois donc il y a un grand qui a 11 ans, Baptiste, Marie qui a 6 ans et Lise qui a 21 mois. Elle est née euh... prématurée à 32 semaines et du coup césarienne en urgence elle était en siège, et du coup elle est partie... on était à Lyon à l'Hôtel-Dieu et ils étaient que en niveau 2 donc elle a été transféré en urgence à Chambéry en SAMU pour des soins en niveau 3. Du coup elle était intubée 2 jours et demi après ben...on est resté un mois et demi en néonatalogie, même pas un mois un peu plus d'un mois, on est revenu sur Lyon au bout de 10 jours on est revenu sur Lyon, en néonatalogie à Lyon (*cri d'enfant*) et après elle est sortie sans qu'on nous dise quoi que ce soit, à priori tous les tests étaient normaux, donc voilà et...

Baptiste : Non ! (*chahutements d'enfants, cris*)

Mme : et ensuite on a commencé à se poser des questions à partir de huit mois parce qu'elle tenait pas assise (*pleurs d'enfants*)

Moi : C'était les signes....

Mme : Ouais ouais, elle tenait pas assise à la fin on est allé voir le pédiatre qui nous a orienté vers un neuropédiatre mais elle est toujours pas diagnostiquée par contre. Elle a un retard psychomoteur global mais tous les tests qu'on a fait sont normaux, tests génétiques tout ce qu'ils ont pu faire en génétique (*Lise me tend un jouet*) tout est bon, à l'IRM à part un retard à la

myélinisation... il y a rien le corps il s'est bien rattrapé depuis ...depuis qu'on en a refait l'année dernière.

Moi : Une IRM, il y a eu beaucoup d'exams de faits oui

Mme : Ouais elle a eu ça, un EEG, les PEA, PEV, voilà, et puis après on a fait les tests génétiques, le gros test qu'ils font au départ là sur les chromosomes...

Moi : Oui, le caryotype.

Mme : Voilà, le caryotype et après on a fait le syndrome de Rett parce qu'ils soupçonnaient ça et puis voilà après ils ont dû faire pas mal d'autres tests parce qu'ils pensaient ils avaient décelé ...qu'il y avait d'autres problèmes sur d'autres gènes, à priori, tout ce qu'ils ont cherché aujourd'hui il y a rien.

Moi : Tout était négatif ?

Mme : Voilà, donc là on est en attente d'autres tests, apparemment j'ai vu mardi le professeur D...il disait qu'il allait y avoir de nouveaux tests qui vont avoir lieu avec l'épilepsie surtout parce que maintenant elle est épileptique, ils travaillent avec Strasbourg donc...

Moi : ah oui ?

Mme : D'ici un an un an et demi il y aura des nouveaux tests à faire et du coup on aura droit à faire cette batterie de tests mais pour le moment rien de...

Moi : A la naissance peut être...

Mme : A priori il y a rien mais il y a rien au niveau du cerveau, donc c'est pas un problème de myélinisation ou quoi que ce soit voilà c'est certainement un problème génétique ou...

(*cris d'enfants*)

Mme : Mais bon voilà, on est allé voir Necker, on est allé à la Timone, et personne ne sait

Moi : Ne peut vous dire...

Mme : Non, non, donc voilà après on est bien entouré un grand frère qui va bien une petite sœur qui va très bien

Moi : Oui c'est ce que je constate (*rires*)

(cris d'enfants)

Mr : Marie...

Mme : Et elle est bien soutenue en tous les cas, ça c'est un truc...sa p'tite sœur elle l'oublie jamais et son frère il est proche d'elle aussi quoi

Moi : une relation frère-sœur effectivement

Mme : Elle a de la chance d'avoir un grand frère une petite sœur qui la booste autant et qui l'écartent jamais.

Moi : qui jouent avec elle

Mme : tout le temps oui, c'est vrai que Lise, zaza c'est important hein *(rires)*

Moi : C'est bien, et au niveau de tout ce qui est prise en charge, comment ça se présente un peu ?

Mme : Alors elle est à l'école quinze heures par semaine, donc tous les matins. Aujourd'hui elle est que douze heures donc c'est tous les matins, plus le jeudi matin et les après-midi après on fait lundi psychomot, mardi orthophonie, mercredi balnéo, jeudi orthophonie et vendredi kiné voilà, on fait tout en libéral

Moi : Ah oui des activités...

Mme : Oui en fait tout est en libéral, j'ai arrêté de travailler pour m'occuper d'elle.

Moi : Oui j'allais vous demander aussi.

Mme : Ouais ouais, ben depuis la naissance, comme j'ai accouché prématurément en fait, elle a eu pas mal de soucis avec l'épilepsie et tout. Là ça s'est stabilisé depuis un an mais c'était super dur à gérer, elle faisait une bonne crise par jour c'était une horreur donc on a jamais pu trop la laisser en fait, et là maintenant ça va bien elle va à l'école plus souvent et tous les après-midi on fait le libéral non, ça se passe bien on a trouvé un bon équilibre.

(cris d'enfants)

Moi : Avec les intervenants voilà.

Mme : Non, non, elle a l'ergothérapie, on a commencé cette année elle a deux hommes qui s'occupent d'elle, c'est une des premières fois

du coup et ça se passe plutôt bien, il y a un juste équilibre.

(cris d'enfants Mme prend Marie dans les bras)

Moi : Et elle a un médecin généraliste du coup qui s'occupe d'elle ?

Mme : Alors oui c'était Dr B...oui c'est Pr D...pour tout ce qui est neuro, Dr B...je sais pas si vous connaissez en néphro ?

Moi : Non

Mme : Parce qu'elle a une très forte protéinurie dans les urines mais ils arrivent pas à savoir pourquoi donc ils soupçonnent que c'est la même maladie en fait.

Moi : Que c'est lié...

Mme : Epilepsie et protéinurie, enfin ils supposent que c'est lié on sait pas.

Moi : D'accord

Mme : Mais ils arrivent pas à traiter, elle a pas d'œdème elle a rien c'est ça qui est étrange, c'est que elle a rien qui fait penser qu'elle a de la protéinurie si ça se trouve ils l'ont trouvé de façon fortuite la première fois qu'elle a fait une analyse d'urine.

(cris d'enfants, Lise se manifeste)

Mme : chhuut donc voilà ouais ouais et après elle est suivie par un médecin généraliste... à Lyon elle était suivie par un pédiatre Dr V...jusque l'année dernière on montait assez régulièrement chaque fois qu'on montait à Lyon j'allais la voir parce que j'avais vraiment vraiment confiance en elle.

Moi : En la pédiatre ?

Mme : Et là du coup monter à Lyon c'est plus compliqué et puis pour un p'tit rhume ou un truc on va voir les médecins généralistes après voilà...

Moi : S'il y a besoin

Mme : Et c'est toujours bien d'avoir un médecin. Là ça a changé, on a eu Dr B pendant deux ans...

Moi : et c'est lui qui est parti ?

Mme : Il est parti et puis c'est bien la maintenant c'est Dr C...il est jeune il va reprendre Marie.

Moi : En tant que médecin traitant et il suit aussi le reste de la famille ?

Mme : oui, oui on est tous...on est tous avec...

Marie pleure

Mme : vient Marie vient voir.

Mr : On la couche ?

Mme : Oui oui ce sera mieux (*rires*)

Moi : Après vous vous organisez y a pas de soucis, si vous voulez que j'attende un peu ...

Mme : Non ben ça va, c'est vrai que Monsieur est moins dispo, tu veux qu'on attende un peu ?

Moi : Il peut faire la deuxième partie c'est pas grave.

Mme : Va chercher ton doudou Lise, non, non, je suis en train de discuter tu vois, s'adressant à Baptiste : on va bientôt manger, je vais préparer la quiche, j'arrive dans cinq minutes.

Moi : Et du coup tout le monde a le même médecin il vous suit toute la famille ?

Mme : Je préfère en avoir un seul comme ça il connaît tout le monde, les antécédents... oui c'est plus simple

Moi : Et du coup vous le consultez comment c'est vous qui vous rendez au cabinet alors avec Marie ?

Mme : Oui, oui, en fait je l'emmène partout Marie dès que...en plus on a toujours eu l'habitude de la balader partout et elle est facilement transportable, enfin elle est pas trop lourde encore donc je la transporte à moins qu'elle soit trop fatiguée, vraiment de la température où je fais venir le médecin mais en général non, non, je vais au cabinet, donc y a pas de...

Moi : Et en terme d'accessibilité du coup il y a pas de soucis, ça c'est pour la maison elle est en fauteuil?

Mme : Non, elle est en poussette encore.

Moi : Mais le cabinet il est accessible quand même ?

Mme : Oui oui tout est plat, c'est de plein pied donc il y a pas de problèmes

Moi : D'accord c'est bien pensé quoi, c'est adapté.

Mme : Oui c'est vrai que..., oui c'est vrai...vous voyez vous me...parce que la pédiatre à Lyon il y a des escaliers et souvent eux-mêmes ici des médecins il y a pas mal d'escaliers.

Moi : C'est une question que je pose souvent justement parce que ça peut faire partie du choix du médecin.

Mme : Non moi j'y suis allée, comme je connaissais pas ici c'était le bouche à oreille on m'a dit qu'il était bien ça s'est bien passé et son remplaçant est très bien aussi pour le moment j'ai pas à me plaindre.

Moi : Du coup c'est à quel rythme le suivi vous allez encore à Lyon?

Mme : On y va tous les six mois, donc tous les six mois à Lyon et après ben elle quand elle est malade c'est vrai on est allé la semaine dernière elle était malade, elle avait besoin d'un vaccin, c'est en fonction de si elle est bien ou pas bien.

Moi : Et qu'est-ce qui vous fait dire quand elle va pas bien justement ? Qu'est-ce qui vous fait dire là il faut...

Mme : Quand elle a le nez qui coule, quand elle est grognon, quand elle a de la température, quand...enfin quand je la sens pas bien c'est vrai qu'on la connaît maintenant donc si on sent qu'elle est fatiguée qu'il y a un truc qui va pas qu'on arrive pas à calmer avec le doliprane ou...c'est vrai qu'on lui donne pas mal de... dès que ça va pas trop bien on donne doliprane ...et c'est très efficace sur elle, c'est vrai que c'est un médicament...

Moi : Qui soulage

Mme : Ah oui carrément au bout d'un quart d'heure, la nuit on lui met un doliprane et un quart d'heure après elle dort mais autrement c'est aussi en fonction de son état général mais

j'attends... Elle était souvent enrhumée l'année dernière elle était sous hydrocortisone donc elle a pas été enrhumée du tout de l'année donc c'est vrai que l'année dernière on y est pas allé beaucoup (*rires*)

Moi : Tant mieux

Mme : C'est clair mais autrement elle est sujette aux rhinopharyngites, dès que...mais maintenant on la connaît donc on fait nettoyage de nez, pivalone et puis c'est parti.

Moi : Sans forcément consulter effectivement.

Mme : Non parce que ça descend rarement dans les bronches après si j'entends qu'elle est pas bien.

Moi : Qu'elle s'encombre...

Mme : Voilà, j'y vais.

Moi : Oui donc vous avez déjà pas mal de médicaments à la maison, de base et puis dans l'armoire à pharmacie.

Mme : Pivalone j'en ai toujours, doliprane j'en ai toujours après quand je connais pas ...je donne pas...après Baptiste je lui donnais advil et encore plus trop parce que c'est pas forcément recommandé maintenant mais après euh...non on arrive à...on arrive bien à...

Moi : A gérer

Mme : Oui et puis à savoir ce qu'elle a en fait, maintenant euh..., on s'est aperçus c'est vrai qu'avant j'y allais tout le temps dès qu'elle avait une rhino et ils font pas...c'est vrai qu'il y a pas grand-chose à faire à part nettoyage de nez ou pivalone du coup on essaye comme ça et vraiment si on sent que ça perdure et ben...

Moi : C'est qu'il y a autre chose, oui exactement.

Mme : Mais là on la sentait pas bien la semaine dernière mais voilà il a regardé le ventre il a tout regardé il a ben dit je trouve pas quoi.

Moi : Il y avait rien de particulier

Mme : Mais bon, après on est rassuré aussi d'un autre côté... pour les oreilles les trucs.

Moi : Des choses qu'on peut pas regarder soit même, bien sûr. Et sinon, après je sais pas si vous avez été confronté à des urgences ou parfois quand c'est vraiment gros soucis dans ces cas-là comment vous faites ?

Monsieur nous rejoint

Mme : Ben là l'épilepsie SAMU hein quand il y a vraiment des crises.

Moi : Quand il y a une crise.

Mme : Les premières qu'on a faite oui on appelait le SAMU et maintenant on appelle le SAMU mais on injecte le valium et après on appelle le SAMU quoi et encore on appelle ils viennent pas forcément que si nécessaire.

Mr : Au début on était un peu dans...on découvrait donc on savait pas trop on connaissait pas trop l'épilepsie.

Moi : C'est impressionnant.

Mr : Donc c'est impressionnant, et c'est vrai que les premières urgences même en... le pédiatre en hôpital même le pédiatre arrivait pas...était pas serein quoi donc c'est vrai qu'on est parti avec...

Sonnerie de téléphone, silence

Baptiste décroche

Mr : Oui donc on était vraiment pas rassuré et du coup on n'est pas parti sur de bonnes bases avec l'épilepsie donc les deux premières fois qu'elle a fait des grosses crises ils arrivaient pas à la calmer.

Mme : Non en plus on était chez mes parents

Mr : Ils arrivaient pas à calmer les crises elle était transférée deux fois en hélico à l'hôpital de campagne c'est un gros hôpital quand même il y a 5000 habitants.

Mme : Oui ça draine tout le tour.

S'adressant à Baptiste : vas là-bas Baptiste !

Mme s'adressant à Baptiste : Baptiste tu enlèves le son s'il te plait !

Baptiste s'en va avec le téléphone

Mr : (*rires*) C'était un hôpital de région et malgré ça ils étaient pas serein elle a été transféré deux fois sur Dijon, la grosse ville la plus proche.

Marie pleure dans sa chambre

Moi : Ah oui d'accord c'est éprouvant

Mme : Et c'est vrai que ...et puis elle est pharmaco-résistante on lui donne des doses... énormes (*accentue*) de valium.

Mr : Valium ça passe et même en doses de charge ça passait pas le valium. Il a fallu passer sur du rivotril il a fallu aussi apprendre comment...ce qu'il fallait lui donner pour qu'elle...pour passer les crises quoi et c'est pour ça quand elle refaisait des crises on était toujours avec (*tape du poing*) le SAMU.

Mme : On appelle le SAMU on les a en direct en fait.

Mr : Le valium la crise elle passe quasi instantanément avec et si ça passe pas ben clairement on les a au téléphone et ils interviennent.

Moi : Plus ou moins ils vous envoient quelqu'un si besoin.

Mme : Oui oui ils sont venus plusieurs fois ils sont venus mais après voilà...

Mr : C'est le SAMU parce que les pompiers de toute façon les pompiers ils peuvent rien faire

Moi : Ils ont pas les drogues entre guillemets enfin les médicaments adaptés

Mr : Ils ont pas tout ça donc eux c'est clair c'était des situations d'urgences qui sont...

Mme : Mais après on l'a jamais emmené aux urgences parce qu'elle avait mal au ventre on a jamais...et j'espère qu'on aura jamais mais voilà...à part l'épilepsie où vraiment là on appelle le SAMU parce qu'on sait pas faire mais...

Mr s'adressant à Baptiste : tu fermes la porte Bat

Mme : C'est vrai que maintenant on en a trois donc on est moins stressé aussi par les rhumes, par les gastros par

Moi : Parce que vous avez vu, vous avez déjà eu à faire, à prendre en charge. Et les crises ça arrive souvent du coup ?

Mme : Ben maintenant moins elle est stabilisée elle a un traitement qui lui va plutôt bien donc ça fait juste un an en fait à la rentrée. On l'avait fait hospitaliser l'année dernière parce qu'elle faisait cinq crises par jour, des absences et elle tenait plus.

Mr : Elle tenait plus, elle était pfff...

Mme : Elle était complètement...

Moi : Ça devenait risqué donc ils l'ont hospitalisé

Mme : Ils l'ont hospitalisé, ils l'ont mis sous hydrocortisone à forte dose du coup ça a bien calmé et là depuis...en six mois

Mr : Elle a pris de l'hydrocortisone quand même pendant presque neuf mois-un an puis on l'a réduit progressivement là on est à zéro mais...

Mme : Depuis le mois d'aout on est à zéro

Mr : C'est quand même l'hydrocortisone qui a cassé les crises et là on y est plus et ça se passe plutôt pas mal...

Mme : Ils avaient intégré un autre médicament, ils avaient intégré le lamictal donc ils savent pas très bien, l'hydrocortisone a éclairci c'est clair le tracé EEG, ça c'est grâce à ça.

Mr : Y a encore des pics

Moi : D'accord, ça arrive mais rarement alors

Mr : Elle fait des fois c'est toujours pareil on sait pas si c'est des crises ou des p'tites absences

Mme : je vais voir la quiche

Baptiste : une grosse comme ça maman !

Mr : tu ouvres un tout petit peu le four (rires)

Mr : Oui on sait pas des fois elle est dans le vague elle bave un peu, est-ce qu'elle est dans ses rêves, est-ce qu'elle est... des moments où elle est fatiguée

Mme : Je suis allée voir le médecin là elle fait plus rien ça fait depuis mardi dernier je l'ai pas revue moi

Mr : Quand elle est bien occupée elle... parce qu'elle bruxe aussi pas mal elle fait du bruxisme mais assez fort

Mme : Non elle grince plus maintenant

Mr : Elle s'est limée les dents à un point

Mme : Non elle le fait plus là, elle mâche (*imite le mâchonnement*)

Mr : Après on sait pas si c'est pour exprimer un mal être ou si...

Moi : Si ça fait partie de ...

Mme : ben y a pas mal d'enfants handicapés quand même qui bruxent donc...

Mr : Le bruxisme, les épilepsies c'est assez courant dans le handicap

Moi : C'est des réflexes d'accord et tout ce qui est autres choses liées au handicap, tout ce qui est particulier, le sommeil, alimentation du coup l'alimentation j'ai un peu vu ça se passe comment ?

Mr : Il y a eu pas mal de problèmes au départ sur l'alimentation

Moi : De déglutition ?

Mme : Non pas la déglutition en fait au début elle voulait pas manger. Elle est née à 32 semaines ils l'ont gavé et puis je pense ils me l'ont donné très très vite en fait ça faisait deux jours qu'elle reprenait le biberon qu'ils me l'ont donné en fait c'était compliqué il fallait que je fasse la nuit. Il fallait la réveiller, elle avait pas faim on la forçait à manger elle avait pas ce réflexe de succion donc...

Mr : Elle a jamais tété...

Mme : Non, pourtant elle était au sein elle est née en mai je l'ai allaitée quand même jusque ...

Mr : Des biberons elle a jamais pris de biberon

Mme : Jusqu'en décembre mais elle tétait pas de façon efficace

Mr : Elle prenait le biberon ? Comment elle faisait comment on lui donnait ? Elle prenait le biberon mais elle le tétait pas, je me souviens même plus d'ailleurs elle tétait pas ?

Mme : Si elle tétait mais elle mangeait très peu. On a eu des gros problèmes jusque l'année dernière en hydrocortisone elle était maigre elle faisait 13kg7 en plus elle avait un réflexe nauséux qui était un peu fort donc si on la forçait un peu elle revomissait, ça on a vraiment galéré là-dessus. Et Après j'ai eu des massages, l'orthophoniste du CAMPS de Lyon m'avait montré des massages de la bouche alors c'était sept fois par jour pendant sept mois normalement donc c'était quand même assez contraignant. Je le faisais pas sept mois et pas sept fois par jour mais masser pour désensibiliser ça été super efficace et déjà elle se faisait plus vomir on avait gagné... Elle elle nous a beaucoup aidé sur l'alimentation quand même et puis le masticateur pour pas qu'elle mange que du mixé mais du un peu haché ...

Moi : Des morceaux

Mme : Voilà un peu de morceaux, ça elle nous a bien aidé et après ce qui l'a sauvé c'est l'hydrocortisone parce qu'elle a pris beaucoup de poids avec ça et elle avait beaucoup beaucoup d'appétit et du coup on a essayé plein de choses des morceaux des trucs et maintenant elle mange comme nous quoi.

Mr : Enfin elle mange pas comme nous, pas des morceaux, elle va pas manger un big mac quoi (*rires*)

Mme : Elle mange pareil que nous après je mastique avec le masticateur avant je faisais jamais de riz que des petites pâtes maintenant on donne... Enfin je veux dire on peut aller au restaurant si je coupe en petits morceaux elle peut manger comme nous, avant on pouvait pas faire ça.

Mr : Au tout début je me souviendrai toujours quand elle était en ...

Mme : En néo nat...

Mr : En néonate, en réa là, même toute petite elle était au pousse-seringue, elle était à deux milli. Deux milli elle les prenait même pas donc ça a

vraiment démarré depuis toute petite ...Deux milli elle les prenait pas, deux milli c'est le bout du stylo c'est vrai que ça marque. Au début c'était assez problématique on savait pas ce que ça allait donner et après...

Mme: Oui c'était...

Mr : Mais associé à l'alimentation (*raclement de gorge*) les selles on a eu beaucoup, beaucoup de soucis de constipation.

Mme : Ah oui

Moi : Oui ça aussi c'est un problème qui revient ben oui assez souvent.

Mr : Elle était constipée très longtemps et là c'était vraiment la misère avant qu'on intègre le forlax

Moi : Oui j'ai vu que vous donniez...

Mr : On donne en systématique quand on essaye d'arrêter c'est pas...ça revenait ?

Mme : Oui du coup on n'a jamais trop voulu essayer non plus, j'en suis à un sachet par jour. Des fois on zappe un peu... On a tellement galéré avec les suppos, quelle pousse qu'elle...

Mr : C'était l'horreur, c'était des selles très dures très... mais c'était l'horreur, la gamine elle était vraiment pas bien quoi, elle hurlait.

Mme : Oui depuis qu'on a le forlax ça va bien, en plus le jour où on a trouvé le pot en fait, quand elle a tenu assise, qu'on a réussi à la faire tenir assise, le pot ça été une libération pour elle parce que maintenant elle va sur le pot.

Mr : Elle fait pas du tout... Elle fait jamais dans ses couches, au niveau des selles, après le pipi oui.

Mme : Elle retient quand même.

Mr : (*tousse*) Oui sur la propreté on lui met une couche le soir, on la met sur le pot le matin. Elle arrive souvent... c'est souvent qu'elle fait un petit pipi, quand on la met sur le pot elle arrive, elle comprend

Mme : Ben le matin elle a une couche et après le midi elle va sur le pot, elle retourne au réveil sur les toilettes après...

Mr : Elle comprend puisqu'elle fait quand elle est sur le pot.

Moi : à préserver

Mme : Le but c'est d'acquérir la ...mais le problème c'est que moi j'ai pas forcément le temps et à l'école... Il faut que je le fasse que je demande à l'école s'ils la mettent sur...

Madame s'absente quelques instants

Mr : C'est physique aussi, c'est vrai qu'à chaque fois il faut la déshabiller, la porter, et puis ça va devenir de plus en plus problématique au niveau du poids quoi.

Moi : Oui c'est ça, plus ça grandit effectivement. Et le sommeil sinon ?

Mr : Alors le sommeil (*soupire*) il y a eu des périodes bien difficiles alors déjà avec l'épilepsie puis qu'elle faisait aussi des crises...

Moi : La nuit ?

Mr : La nuit, il y a eu des périodes où il y a eu des sommeils plus agités et là en ce moment on est dans une phase plutôt bonne (*rires*) Sauf il y a des nuits où il y a des exceptions puisqu'il y a des nuits où elle se met à hurler, à pleurer, et en fait elle est incalmable quoi. Ça peut durer trois quart d'heure une heure (*tousse*) au final on sait pas ce qui s'est passé et comme elle peut pas exprimer ses sentiments, savoir si elle a mal, si c'est un mal physique, si c'est un mal être, si c'est de l'anxiété ou...

Moi : Un cauchemar

Mr : Un cauchemar, on sait pas donc euh... Il faut la rassurer, passer du temps avec elle, la rassurer et puis...Alors ce qu'on fait c'est vrai assez régulièrement (*prend un air gêné*) on donne du doliprane et le doliprane l'apaise .

Moi : C'est que me disait votre épouse oui.

Mr : C'est vrai qu'on aime pas donner...

Moi : Sans savoir oui, après...

Mr : Mais là c'est un peu le...si ça peut la faire redormir au bout de vingt minutes au lieu d'attendre deux heures, elle gagne en sommeil et le lendemain s'il faut qu'elle enchaîne ses thérapies ça a vite fait d'être le cercle vicieux.

La fatigue entraîne la fatigue et puis après ça entraîne de l'épilepsie donc clairement on casse le truc on donne un effergal...un doliprane (tousse)

Moi : Et ça c'était vous ? C'était un peu votre initiative ou quelqu'un vous avait guidé, le généraliste ?

Mr : Non c'est nous ça.

Moi : Pas du tout, c'est votre expérience ?

Mr : Oui, autant sur tout ce qui est épilepsie ben clairement on est suivi ...On est bien suivis aujourd'hui par le Dr...enfin le Pr D... depuis qu'il a repris le suivi on est pas mal puisqu'il a réussi à casser les crises et...

Madame revient

Mr : Alors qu'on a trainé avant je dirai elle était pas...et plutôt suivie par des... des libéraux parce qu'ils interviennent en milieu hospitalier mais...

Mme : Ils étaient rattachés oui

Mr : Ils étaient rattachés mais c'était pas du tout le même suivi, c'était pas du tout la même expertise et là le fait d'être en hôpital c'est pluridisciplinaire aussi il y a des échanges avec d'autres...

Moi : Avec d'autres intervenants

Mr : Voilà et là franchement Monsieur D... il a fait vraiment un très très bon travail on est vraiment contents de...

Mme : Il est structuré en fait c'est ça, ça part pas dans tous les sens. Sur T... on avait deux médecins, on avait Dr I et Dr L...en ville et en fait ça partait dans tous les sens.

Mr : C'était pas adapté. Tout bête, faire des EEG, on faisait des EEG d'une enfant qui a quatre ans on faisait des EEG (*hausse le ton*) dans un fauteuil d'adulte avec des casques d'EEG d'adultes dans une pièce qui était pas du tout adaptée ! On n'a pas sorti un EEG correct donc comment derrière on peut analyser des EEG qui sont pourris quoi clairement les courbes, les tracés étaient mauvais.

Moi : Un peu parasités...

Mr : Carrément parasités ! On voyait rien quoi donc adapter par rapport à ça c'était compliqué !

Mme : Non c'est vrai

Mr : Les seuls EEG qu'on ait eu c'est les EEG d'hôpitaux quand elle était à ce moment-là...

Mme : Quand elle était sous crise

Mr : Mais du coup qui sont perturbés aussi parce qu'elle est en période de crise et du coup Pr D...

Mme : On a un peu fait forcing pour l'avoir et non depuis très bien.

Moi : Pour être suivi par lui en l'occurrence ?

Mme : Oui oui et en plus Dr L...prenait sa retraite.

Moi : Il fallait trouver une autre solution...

Mr : Non et puis il y avait des contradictions d'un docteur qui s'acharnait à dire que c'était un type de...

Mme : De syndrome

Mr : Alors qu'il y avait une contradiction enfin...

Mme : Pr D...il disait c'est pas ça.

Mr : Pr D...il disait c'est pas ça, nous, oui on était au milieu des discours (*hausse le ton*) qui étaient différents. D'un côté on nous disait c'est comme ça, l'autre côté ben non c'est pas ça, un moment faut arrêter vous reprenez tout de A à Z et on vous fait confiance et voilà.

Moi : Qu'il y ait que la même personne qui ait le suivi...

Mme : Il est clair et net dans ses recherches quand même, dans toutes les recherches.

Mr : Qui est beaucoup plus structurée comme approche.

Moi : Et vous sentez une amélioration dans la prise en charge ?

Mr : Ça paye

Mme : Oui oui surtout sur l'épilepsie. C'est vrai qu'aujourd'hui on le voit tous les six mois. Tous les six mois on fait un EEG on fait un contrôle

et si j'ai le moindre problème j'ai un interlocuteur on envoie un mail on l'appelle.

Moi : Il est disponible

Mme : Disponible, oui, par mail, quand ça va pas il est là. Il sait bien filtrer les mails parce que des fois on envoyait des mails pour des papiers des trucs il répond pas.

Mr : Les urgences il est là.

Mme : Les urgences il est là et s'il y a pas lui il y a Dr P...qui...

Mr : Qui est bien aussi

Mme : Qui était très bien aussi après Marie elle commence à être connue là-bas ; il y a quelqu'un qui prend le relai.

Moi : C'est où là-bas ?

Mme : c'est à l'HFME.

Mr : C'est vrai qu'on a fait quelques spécialistes, quelques hôpitaux, et là c'est structuré et on en est contents c'est pas le cas partout.

Moi : oui et là le rôle du médecin traitant quand vous racontez un peu tout ça

Mr : Il fait pas pfff..., le médecin traitant il traite

Moi : les petites pathologies courantes

Mr : Là-dessus il intervient pas et il sait trouver sa place aussi il va pas se permettre de donner un avis ou quoi que ce soit. Il laisse ça dans les mains des spécialistes qui la connaissent bien qui la suivent dès qu'il y a un doute.

Moi : oui bien sûr

Mme : C'est un peu particulier elle est pas diagnostiquée elle parle pas et tout, donc...je vois le Dr C après il me demande comment ça se passe, il s'intéresse il m'a dit comment ça se passe...j'avais besoin de Valium parce que c'était périmé il m'a refait l'ordonnance là j'ai vu Pr...D il a écrit à renouveler six mois après suivi par le médecin traitant après il va prendre le relai là-dessus quoi après si j'ai des inquiétudes je vais voir le médecin, c'est un relai aussi.

Moi : C'est un bon interlocuteur ?

Mr : Un premier filtre on va dire.

Mme : Et puis même pour l'épilepsie à l'époque c'était encore Dr B...il y avait eu une crise, l'hôpital a dit c'est pas la peine de l'emmener mais faites la voir par un médecin traitant.

Mr : C'est vrai que c'est pas évident forcément c'est pas la même sensibilité parce que le panel....la patientèle (*rires*) est beaucoup plus diversifiée à la campagne qu'on peut trouver en ville où là on s'adresse directement à Mme...à la pédiatre déjà elle voit que les enfants et en plus...

Mme : Mais Dr B...était spécialisée sur la néphro mais elle était un peu dé...enfin dépourvue...Enfin quand Marie je l'ai emmenée au début elle me disait qu'elle allait bien, elle allait bien elle allait bien au bout d'un moment j'ai dit il y a un truc qui va pas quoi, elle s'en était aperçue mais....

Mr : Si elle avait été suivie par...sauf si le parcours du médecin ou....

Mme : La spécialité

Mr : Si la spécialité, le parcours ou l'expérience pouvait faire avoir une sensibilité un peu différente clairement plutôt que le parcours classique en campagne forcément on voit des enfants jusqu'à des personnes âgées forcément....y a pas de possibilités...

Moi : Et du coup maintenant ce sera peut-être le médecin il y a un dossier ?

Mr : Oui elle a un dossier. Elle est suivie à l'hôpital, elle a son dossier auprès du Pr D...c'est lui qui coordonne en hôpital et puis ici elle est pris en relai par le médecin généraliste.

Et c'est vrai qu'on souhaite toujours quand même... parce qu'on avait confiance en Dr B...et puis c'est une pédiatre donc on souhaite aussi la voir de temps en temps sur Lyon .

Pleurs d'enfants

Moi : Oui oui je comprends bien et au début votre épouse me disait qu'on lui disait que tout

allait bien au niveau du diagnostic ça s'était passé comment ?

Mr : Au début comme elle est prématurée à priori les enfants prématurés il peut y avoir des retards d'acquisitions donc voilà jusqu'à sept mois, six mois, huit mois on nous disait que c'était normal mais nous on avait eu un premier et c'est vrai on peut pas faire le même diagnostic qu'une pédiatre ou un médecin qui voit un enfant cinq dix minutes alors que nous on vit 24h/24 avec et d'autant plus qu'on en avait eu un premier. On s'est dit là même s'il y a un retard même si on enlève les deux mois, le premier à cet âge-là il faisait ça ça ça et ça donc non on voyait clairement qu'il y avait un souci donc après on a poussé dans le... Je sais même plus comment on avait fait là (*s'adressant à son épouse*) quand on s'est aperçu que Marie il y avait vraiment des gros retards d'acquisition elle était... ?

Mme : Non c'est B...qui nous avait orienté vers le Dr...L...on a été voir le Dr L...

Moi : Donc la pédiatre qui vous avait dit quand même il vaudrait mieux...il y a des choses qui vont pas ?

Mr : Quand on lui faisait part de nos doutes après...

Mme : Non on était voir le Dr L... qui nous a prescrit la kiné donc après c'est vrai qu'au bout de trois semaines elle a tenu assise alors qu'elle tenait pas assise donc c'est vrai que ça été rapide pour ça et puis après on a continué la kiné balnéo et puis après on a été orienté vers le CAMPS. C'est ça il y a eu le CAMPS mais après au niveau suivi médical...

Mr : Alors suivi médical si c'était un peu Dr... L...qui coordonnait puisque...

Pleurs d'enfants

Mme : Si si quand elle a eu les premières crises d'épilepsie Dijon s'est mis en relation avec lui c'est lui qui a commencé à donner la dépakine voilà... après ça a commencé comme ça.

Pleurs d'enfants, Monsieur se lève

Mme : Comme il était... pas un peu... pas désœuvré il nous a orienté vers Dr I... en ville

qui était pas mal mais...il prenait un peu trop...ça passait pas forcément avec nous aussi je pense qu'il y avait une question d'affinité aussi, on est resté un moment avec lui mais il arrivait pas à calmer les crises quoi. Elle a eu des spasmes elle était sous sabril elle a eu pas mal de traitements et puis à chaque fois qu'elle convulsait elle convulsait jamais de la même façon donc c'est ça qui était... (*rires*)

Moi : Ça vous a mis la puce à l'oreille ?

Mme : Oui c'est pour ça qu'au bout d'un moment, elle convulsait toujours différemment, et puis qu'ils arrivaient pas à gérer on s'est dit on va à l'hôpital et puis au niveau diagnostic il valait mieux que...mais voilà après au niveau du diagnostic....

Monsieur revient avec Lise qui s'est réveillée

Moi : C'est vrai que vous vivez une situation particulière du fait de ça

Mme : Mais bon elle est pas si particulière que ça puisqu'en parlant avec d'autres mamans y en a beaucoup qui sont pas diagnostiqués hein

Mr : Beaucoup il y en a pas tant que ça quand même...

Mme : Il y en a pas tant que ça quand même mais ils savent pas d'où... il y a des maladies ils savent que c'est telle maladie mais ils savent pas d'où ça provient.

Mr : Mais ils ont identifié elle est diagnostiquée si tu connais la maladie t'es diagnostiqué après d'où ça provient... mais du non diagnostic on en a pas rencontré...

Mme : Non c'est vrai

Moi : Mais bon après voilà ça vous a pas empêché effectivement d'avancer.

Mme : Ben le CAMPS de Lyon nous a pas mal aidé quand même moi je trouve qu'au niveau du suivi, moi je le faisais souvent en libéral à l'âge de deux ans en fait, 21 mois ouais.

Mr : Au niveau thérapie pour les soins

Mme : On est rentré au CAMPS en juillet 2011 et c'est vrai eux ils ont mis la balnéo, la psychomot, alors je l'avais fait en libéral mais

eux... Les médecins ils sont très bien là-bas et c'est vrai que même l'IRM on a un problème, elle me dit il faut voir le médecin pour les oreilles.

Mr : Parce qu'avant ça on faisait tout par nous-même quoi c'est nous qui disions tiens on va faire deux séances de ci, une séance de ça et ça dans telle spécialité tiens si on essayait ça, c'était à Lyon. A Lyon, c'était un soulagement il y avait un bon CAMPS, une bonne prise en charge, des bonnes compétences internes et ça c'était super.

Bruits d'enfants

Moi : Sur qui vous pouviez aussi un peu vous reposer ?

Mme : Une fois on m'avait dit oui elle a peut-être un problème à l'oreille interne ou je sais plus ce qu'il y avait... un syndrome c'était le syndrome ...où ils voient sur l'oreille...

Mr : Des syndromes on nous en a trouvé....

Mme : Dans une semaine on en avait eu trois.

Mr : Donc on savait plus on était complètement...

Mme : On était paumé et du coup elle nous avait pris l'IRM pour la faire voir à des médecins de la Croix Rousse elle avait fait voir l'IRM par d'autres médecins.

Bruits d'enfants

Moi : Le médecin du CAMPS ?

Mme : Donc c'est vrai ça on avait trouvé il avait un très bon feeling, elle nous a orienté.

Mr : Un bon accompagnement.

Mme : Elle nous a dit faut faire ça, ça, ça sans en faire de trop, en plus elle était médecin rééducateur, le motilo on est parti avec un corset de siège alors qu'on en avait pas après à Montélimar c'était plus compliqué, on est parti d'ici.

Mr : Là par contre l'accompagnement pour les parents... Alors déjà un c'est l'enfant parce qu'il faut trouver les bons thérapeutes avec les bonnes fréquences. Déjà un pour l'enfant et après pour les parents ; ici c'était une

catastrophe clairement et ça on en a vraiment souffert.

Mme : Ils étaient contre nous quoi.

Mr : Il a fallu se battre, puisque le but principal c'est d'aider l'enfant, là clairement on a fait face à du m'enfoutisme complet et de l'incompétence. C'est un constat un peu violent mais c'est ça on a pu comparer entre différentes structures et là c'était dur, jusqu'à la fin c'était comme ça et là on en est revenu à gérer la totalité des choses, à repasser des choses même en libéral à nos frais, malheureusement, alors qu'il y a des choses qui auraient pu être prise en charge. On était dépité on voyait le temps passer, tout ce qui est passé est passé...

Mme : Elle grandit et c'est maintenant qu'il faut faire les choses.

Mr : Là il a fallu qu'on refasse du libéral remboursé et non remboursé puisqu'il y a...

Mme : Elle a psychomot et ergothérapie c'est pas remboursé...

Moi : Je savais pas

Mr : Entre 43 et 50 euros la séance à chaque fois ça c'est toutes les méthodes plutôt standard dans l'accompagnement en France et après on s'est aussi orientés... Parce que c'est pareil si on limite juste à ça... On veut voir autre chose, on est dans un réseau on discute aussi avec d'autres parents. D'autres parents testent des choses alternatives et on arrive à voir des progrès donc pour mettre toutes les chances de son côté... C'est pour ça on a aujourd'hui on va faire l'acquisition d'un système de neuro feedback.

Moi : D'accord, non je connaissais pas.

Mme : Non puis on part en thérapie en Espagne

Moi : Oui vous m'aviez dit, ça c'était pris en charge ?

Mme : Non non non, c'est nous en fait on a créé une assos pour financer ça, pour récolter des fonds, pour financer toutes les thérapies à l'étranger.

Mr : Ni la mutuelle ni...

Lise fait tomber un verre sur la table en jouant

Moi : La thérapie c'était de la chirurgie c'est ça ?

Mme : Non de la kiné moteur.

Moi : Parce que j'avais entendu parler de quelque chose ça un nom imprononçable...

Mme : myo...je sais plus, non, nous elle a pas besoin en fait.

Mr : Dr...surtout quand il y a des problèmes de spasticité, des microchirurgies.

Mme : De spasticité ...ça a l'air de marcher mais il faut y retourner plusieurs fois je pense.

Moi : Mais là c'est pareil c'est des choses qui sont pas prise en charge...

Mr : Non l'Espagne à chaque fois qu'on y va une semaine c'est 2000 euros la semaine en Espagne. Le neuro feed-back là on va faire l'acquisition du matériel mais autrement ça nous coutait avec le déplacement plus une demi-journée à chaque fois sur Avignon, c'est 70 euros à chaque fois alors ça plus ça plus ça...

Mme : On essaye un peu mais c'est vrai sur le sommeil le neuro feed-back avait fait de l'effet je trouve. On s'est dit au lieu de faire les trajets, ça fatigue Marie, on investit et puis on verra ce que ça donne.

Mr : Pourtant dans l'accompagnement tout le monde ne peut pas le faire non plus parce qu'il y a des besoins financiers derrière. L'appareil qu'on va investir sur le neuro feed-back c'est 9000 euros, y a ça, toutes les séances si on fait le cumul t'es facile à 400 euros par mois si tu fais qu'une séance de psychomot alors qu'elle en aurait besoin d'une deuxième après c'est tout de suite 400-600 récurrent toute l'année qui sont pas remboursés. Y a au niveau du matériel spécialisé, faut qu'on rachète une poussette, une poussette spécialisée y a des prises en charge au niveau de la Sécu ...Une poussette spécialisée ça coute 4500euros la Sécu rembourse combien 700-1000 ?

Mme : 200euros je crois.

Mr : 200 euros, tout ça c'est des frais à prendre en plus qui ben... Qui jouent sur

l'environnement familial aussi voilà un siège auto 4000 euros pour un siège auto spécialisé c'est ça et encore on parle pas...

Moi : Il y a un décalage entre les besoins et ce qui est vraiment...

Mr : Et on parle pas de tout l'aménagement qu'il va falloir faire assez rapidement dans la maison. C'est vrai que nous on a fait une association donc on arrive. Au début on le finançait par nous-même on arrive pour le moment à financer une partie. Pour le matériel il va falloir qu'on parte à la chasse qu'on fasse des actions autour de l'assos pour récolter des fonds mais autrement je vois pas comment ... c'est difficile quoi.

Moi : C'est compliqué en tant que parents.

Mr : Et en plus madame a arrêté de travailler aussi imaginez...

Mme : Moi je trouve qu'au niveau de l'accompagnement il y a encore un problème là-dessus en France, y a un problème d'accompagnement même sans point de vue financier. Les parents quand leur enfant est victime d'un handicap ça leur tombe dessus et il y a personne pour aider je trouve.

Moi : On se retrouve un peu tout seul ?

Mme : Voilà, en tant que médecin généraliste vous êtes pas formés à tout ce qu'il y a autour quoi.

Moi : Exactement

Mme : Et je trouve que c'est dommage le CAMPS c'est moi... Le médecin il m'en a jamais parlé alors que c'est le premier truc à faire le CAMPS et s'il peuvent le prendre dès le plus jeune âge c'est comme ça que ça va...

Moi : Que vous avancez

Mme : Puis l'enfant peut progresser quoi parce que si on le prend tout petit les acquisitions elles sont...il y a vraiment un...

Moi : C'est plus un problème d'orientation quoi

Mme : Ouais ouais enfin vous en tant que médecin il y a pas d'information sur le handicap c'est ce que...

Moi : C'est ce que vous avez constaté ?

Mme : Voilà tous les médecins traitants qu'on a pu avoir à Lyon on a eu un médecin traitant aussi, même les médecins remplaçants. Quand on va chez nos parents personne ne connaît quoi et du coup il y a cette réticence. Aussi y a pas d'information derrière sur l'orientation et après c'est vrai qu'il y a quand même cette crainte pas de mal faire mais...

Mr : De trop bien faire et des fois on sur...

Moi : Quand on sait pas...

Mme : En tant que médecin généraliste...là Marie alors je sais pas si ça vient de ça mais la première crise d'épilepsie qu'elle a faite c'est une erreur du médecin chez nos parents il lui a donné alors je sais pas si ça vient de ça mais il lui a donné du...pas du motilium c'est quoi ce médicament qui...les enfants ont plus le droit un anti-vomitif ?

Moi : Le primpéran ?

Mr : Primpéran !

Mme : Et on a pas le droit de donner et c'est vrai qu'il nous a donné. Marie, bêtement on lui en a donné un et elle nous a fait un peu une crise bizarre la nuit et on en a redonné et du coup...

Cris d'enfants

Mme : On sait pas si ça vient de ça mais ça a déclenché vraiment... C'est la première crise d'épilepsie qu'elle nous a faite, quoi après ils savent pas...

Moi : C'est toujours difficile de dire quelle est l'origine.

Mme : Voilà il était pas formé...après c'est pas forcément pour ça que c'est une enfant handicapée mais ces enfants-là sont quand même vachement plus sensibles du coup c'est vrai qu'on allait plus le voir lui !

Moi : Oui je comprends c'est un motif suffisant

Mme : Mais après voilà le médecin, Dr C...j'ai confiance en lui. Aujourd'hui il y a rien qui me dit de pas lui faire confiance mais c'est vrai que niveau spécialités on préfère...

Moi : Oui voilà il y a d'autres choses à côté qui sont importantes. Et du coup pour la suite vous êtes allés visiter un IME ?

Mme : Oui alors la suite...

Mr : Alors juste une parenthèse par rapport à ça, normalement c'est le CAMPS qui doit nous orienter vers l'organisme le plus spécialisé alors là...

Moi : Et vous l'avez shunté ? Vous passez plus par eux ?

Mr : Si. On était...là c'est fini on passe plus par eux parce qu'elle a six ans. Jusqu'au bout non non on est resté dans le centre, l'accompagnement jusqu'à six ans après on faisait un peu...On adaptait en fonction et là du coup ils auraient dû nous orienter. C'est une catastrophe une réunion ici sur place pas ciblée on lui demandait qu'est-ce que vous nous trouvez comme centre ? Des centres pas du tout dans le coin, pas du tout ici, pas ciblés sur le handicap et loin géographiquement et nous en trois secondes sur internet on avait ciblé l'organisme qui allait bien ! Mais quand je vous dit une incompétence, le constat il est vraiment là alors que normalement ces organismes là ils doivent avoir un minimum de bases de données ! En plus la nana c'est sa profession elle est là-dedans c'est son boulot d'orienter c'est pas possible quoi ! Ils doivent avoir par type de handicap des organismes etc...on nous envoyait à l'autre bout de la France sur des...

Mme : Pour des épileptiques...

Mr : Le problème il était pas là, le problème c'est pas l'épilepsie, vous envoyez au bout de la France dans un centre d'épilepsie d'adultes pour les marchants alors que Marie c'est une enfant non marchante et son premier problème c'était pas l'épilepsie ! Ben envoyez là là-bas, mais ça fait trop loin pour la récupérer tous les jours... Ben mettez là en internat ! Vous avez des enfants ? Oui j'ai des enfants. Vous mettriez à l'internat là-bas ? Ah bah non ! Bon tais-toi ! (*rires*) Mais même après... quinze jours après on vous redonne les besoins si vous les avez pas bien compris on vous les redonne on vous les réexplique ok vous ciblez la recherche. Quinze

jours après même catastrophe, même constat donc on s'est débrouillé nous-même !

Mme : Du coup on a cherché.

Moi : C'est vous qui avez trouvé alors ?

Cris d'enfants

Mme : MDPH avec qui on a discuté pas mal parce que orientation on en savait rien.

Mr : MDPH a bien aidé aussi, on a trouvé une personne très impliquée là-bas qui nous a aidé aussi.

Mme : C'est lui d'ailleurs qui nous a conseillé. Tant qu'elle peut aller à l'école en milieu scolaire ce sera mieux pour elle, en milieu normal. Donc là elle est encore à l'école et que si l'année prochaine on peut garder l'école on gardera l'école mais après je pense que c'est pas mal qu'elle soit en IME quand même parce que...Parce qu'elle a besoin d'avoir aussi son indépendance, d'avoir son univers à elle. Là on va visiter il y en a un à M... après y en a un ... Et puis ils m'ont orienté aussi vers O..., on habite pas très loin du coup et on a fait visiter L...en Ardèche et c'était super compliqué c'était à côté d'A....

Mr : Le problème c'est qu'on est plus dans le même département y a une heure et quart, non, plus que ça. Si on l'emmène, nous y a pas de prise en charge parce qu'on est dans un autre département. Ça faisait quasiment 4h de route par jour il faut l'amener au T... c'est de la collecte et en plus c'est un taxi qui...son boulot c'est de faire le taxi il est pas médecin. Avec des crises d'épilepsies potentielles 4h par jour moi personnellement je le ferai pas pour moi, je le ferai pas pour mon enfant.

Du coup il y a plus d'intérêt. S'ils arrivent fatigués en soins, ils font pas les soins comme il faut et après c'est l'histoire du cercle vicieux.

Moi : Vous vous avez trié ?

Mme : Oui on a pris ce qu'il y avait parce qu'il y a pas grand-chose M... c'est pas ce qu'il y a de plus adapté à mon avis à Marie mais il est à côté, il y a le moindre problème on est là ...Il y a le taxi qui vient à la maison il l'a ramène là-bas et si...

Mr : C'est à un quart d'heure, dix minutes, après on a posé le pour et le contre.

Moi : Et là c'est probablement ce qui va être fait alors ?

Mme : Oui l'année prochaine alors, à mi-temps dans un premier temps parce que j'aimerais bien la garder à l'école au moins deux jours par semaine et puis après on verra. Si vraiment on sent un changement peut être qu'on la mettra entièrement mais c'est ce qu'on a trouvé ... après il y a le SESSAD aussi qui est pas mal mais il y a pas de places.

Moi : A domicile...

Mr : Vous allez voir les temps d'attente sont très longs, il faut faire les dossiers bien en amont et encore...

Moi : Il faut vraiment anticiper les demandes.

Mme : L'orientation elle va être comme ça je pense l'année prochaine

Cris d'enfants, Lise renverse un verre sur la table

Moi : D'accord c'est intéressant effectivement ce que vous me dites et donc en termes de réseaux c'est des choses qui reviennent, des associations du coup vous en avez créé une ?

Mme : Oui en fait on a rencontré une maman, dans un article de journal, il y avait une maman qui expliquait le cas de sa fille et je l'ai contacté. Elle nous a guidé dans le cheminement pour faire une assos et depuis on a commencé à faire l'Espagne, on rencontre du coup on discute, pas du tout moralement ou quoi que ce soit, pour les impôts, on se donne des pistes. On est allés au mois de juin, une maman qui habite dans le nord qui a parlé d'une école... Et après Facebook il y a des groupes aussi et il y a que les parents qui ont le droit d'aller dedans il y a pas du tout de thérapeutes ou quoi que ce soit. Ça reste des paroles d'enfants, après j'écris pas dessus, je lis les infos qui parlent d'épilepsie, c'est toujours bon à savoir. J'en ai parlé au Pr D...c'est vrai j'aime bien faire des choses par nous-même mais j'en ai parlé à savoir ce qu'il pensait aussi parce que sur l'épilepsie, sur les choses j'aime bien avoir l'accord des...et il s'y connaît aussi.

Cris d'enfants au loin, Monsieur emmène Lise au lit

Moi : Il a lu aussi des choses là-dessus.

Et sinon en cas de difficultés on n'en a pas trop parlé... pour vous psychologiquement des moments où c'est dur vers qui vous pensez vous tourner quand ça arrive?

Mr : Vers nous !

Mme : Vers nous, il y en a toujours un des deux qui va bien, on a nos parents qui viennent nous aider.

Mr : C'est plus difficile on est loin quand même.

Mme : On est loin mais après on les a au téléphone, si ça va pas on sort les choses. C'est vrai qu'on a jamais craqué au même moment c'est vrai même dans les coups de speed

Mr : Y en a toujours un qui assure !

Mme : Voilà et on n'est pas d'un tempérament à se laisser aller donc...et on a jamais été très bas c'est vrai. Même si Marie n'est pas bien on est là pour l'aider et on a les autres aussi, pas se laisser aller non plus. Lise nous a fait énormément de bien puis Baptiste était tout seul...

Baptiste : Qu'est-ce que je vous ai fait moi ?

Mr : Mais rien tu nous as fait du bien toi !

Mme : Oui oui il nous a fait du bien et d'avoir la dernière ça nous a fait sortir du handicap.

Mr : Pour tout le monde, on est dans la normalité.

Moi : Vous gardez un pied ça j'ai l'impression que c'est important.

Et là le rôle de votre médecin traitant à vous vous pensez que quand ça va pas c'est quelque chose dont vous pourriez lui parler ?

Mr : Non.

Mme : Non on parle pas non.

Mr : On est des caractères... franchement non.

Mme : On n'a pas besoin c'est surtout ça. Si on avait besoin...en fait j'ai craqué juste une fois c'était chez la gynéco après on en a discuté et c'est passé. C'était juste un coup de blues je pense que j'étais un peu stressée ce jour-là puisqu'on voulait avoir un troisième et c'était pas le moment parce que Marie était petite. J'allais juste voir si j'avais pas une fissure du col. Vous avez le temps, c'est pas la priorité machin... Mais après c'est vrai on a jamais craqué en fait.

Moi : Pas forcément craqué mais des moments où vous sentez ça va moins bien ?

Mme : Oui mais on est vachement liés entre nous je pense que...

Moi : Ça joue beaucoup bien sûr.

Mr : Non ce qui manquerait un peu plus c'est de s'allouer un peu plus de temps pour soi, pour nous. C'est en train de revenir un petit peu ; pendant trois ans on faisait plus rien à cause des crises d'épilepsie on se sentait pas de la laisser et c'était trop lourd de responsabilités pour ceux qui la gardaient donc on pouvait rien faire.

Mme : On a une copine là à qui on peut faire confiance elle a un enfant handicapé elle sait ce que c'est elle sait et puis elle vient régulièrement aussi elle connaît Marie on peut lui laisser un peu plus facilement.

Moi : Progressivement vous arrivez...

Mme : Et puis y a nos parents maintenant... son papa il est pompier bénévole donc il sait aussi les gestes qu'il y a à faire et chez nos parents y a l'hôpital à côté le moindre problème ma mère une fois elle a été confrontée à une crise et il a fallu qu'elle l'emmène l'hôpital il est à côté quoi donc c'est rassurant et puis au moindre doute elle l'emmène.

Mme : Non c'est vrai y a pas eu besoin de...ça m'a jamais...

Moi : Tant mieux...

Mme : C'est vrai y en a beaucoup qui ont besoin de parler de

Moi : Est-ce que de vous-même le médecin traitant ?

Mme : Si vraiment... Il a changé donc je le connais pas assez, mais peut être que si c'est quelqu'un que je connais depuis longtemps peut être que j'irai en parler mais j'irai pas voir un psychologue ou quoi que ce soit. Je pense que ce serait un médecin traitant que j'irai voir, dans la logique ce serait ça.

Moi : Tant mieux et sinon pour résumer de manière générale quelles doivent être les compétences pour un médecin généraliste ? Comme vous en avez choisi un nouveau quels sont les critères pour lui confier Marie par exemple ?

Mme : Je m'aperçois, moi j'ai besoin d'un médecin qui parle déjà. C'est vrai que à M...il parlait pas, il nous a jamais rien dit quoi que ce soit. Et moi j'ai besoin qu'on me dise ben voilà elle a ci elle a ça, qu'on s'intéresse à Marie aussi.

Mr : C'est pas par rapport à Marie, c'est qu'il parle pas du tout ; pour nous c'est pas par rapport au handicap c'est le caractère....

Mme : C'est son caractère qui est comme ça quoi. On a besoin d'un médecin et puis qui... C'est pas qu'il ait peur du handicap mais il y a quand même une appréhension chez certains médecins. On sent quand même une appréhension et moi je peux pas, j'ai besoin qu'on ait confiance. Je trouve que là la dernière fois Dr C...il l'a bien prise Marie il lui a expliqué il l'a pas prise pour...

Moi : Il s'est adressé à elle directement ?

Mme : Voilà directement. Et je trouve que c'est important parce qu'en plus elle comprend Marie, c'est une personne à part entière. Qu'on considère les enfants handicapés comme des personnes à part entière et après qu'il y ait quelques bases au niveau du handicap ce que je vous disais, après c'est surtout sur l'orientation, surtout les médecins de campagne parce qu'en ville les pédiatres sont un peu plus formés là-dessus.

Silence écoute les pleurs d'enfants

Mr : Elle pleure.

Mme : Je croyais que c'était Marie. Après c'est surtout là-dessus que je mettrais l'accent en fait.

Moi m'adressant à Monsieur : Et vous qu'est-ce que vous pensez ?

Mr : Le médecin généraliste, qu'il reconnaisse les limites. Qu'il puisse reconnaître ses limites de compétences par rapport à l'enfant, qu'il essaie pas de faire du zèle. Nous on commence à connaître donc si on voit que le diagnostic nous convient pas on fera différemment, on ira voir ailleurs. C'est vrai que des parents qui peuvent être confrontés à ça au tout début ils ont confiance en leur médecin qui fait un peu de zèle ; ça peut faire prendre du retard dans l'orientation, dans la prise en charge etc... Si le médecin sait pas, ben qu'il reconnaisse et puis qu'il renvoie vers d'autres...

Mme : C'est surtout ça pas même plus compétents mais qui sont dans le domaine.

Mr : Certains médecins ça peut être intéressant, on va creuser, on va chercher, ça dynamise un peu le quotidien aussi et ça peut être dangereux aussi.

Moi : C'est vrai vous m'avez dit plein de choses c'est bien. Est-ce qu'il y a des choses qui vous viennent comme ça de façon un peu libre sur le médecin traitant d'autre, que j'ai pas évoqué?

Mme : Non après....

Pleurs d'enfants

Mr : C'est spécifique quand même, après la question est-ce que c'est le rôle du médecin traitant d'accompagner les enfants handicapés hors que dans le quotidien? Par contre est-ce que le médecin traitant doit pas trouver sa limite aussi par rapport à ça ?

Mme : Après on a besoin de médecin traitant, on peut pas aller tout le temps voir le médecin spécialiste pour un p'tit rhume, c'est ça. Du coup je trouve que c'est compliqué, un médecin généraliste peut pas avoir les compétences sur tout le handicap, il y en a tellement. Après c'est vrai que c'est super compliqué à gérer aussi mais après...c'est vrai que vendredi... Marie elle grogne beaucoup en ce moment on sait pas pourquoi elle grogne. Il a regardé, moi je vois rien, mais après nous on reste un peu sur notre fin aussi d'un autre côté parce qu'il y a pas de

réponse et peut être qu'elle a rien finalement, qu'elle grogne parce qu'elle a envie de grogner, mais voilà il a fait son travail quoi.

Mr : La nouvelle génération de médecins sont plus... Les anciennes générations de médecins sont plus à essayer de donner des diagnostics ou dire ben tient elle a ci ou ça quoi, alors que les professeurs le trouvent pas et eux ils sont plus à donner ça... Ils sont gentils c'est bien sans être du tout... vous faites votre travail de médecin dans votre domaine de compétence et puis orientez-nous si vous sentez qu'il y a un problème vers d'autres médecins qui sont dans leur domaine de compétence et qui seraient pas bons dans le vôtre mais voilà, ou qui seraient plus limités dans le vôtre.

Mme : Je pense qu'il faudrait quand même qu'il y ait une formation sur le handicap d'enfants. Vous êtes quand même amenés à gérer... Du coup il y a pas mal de médecins qui savent pas comment s'y prendre c'est ça. Après il y a la sensibilité mais peut être juste des bases ou avoir fait un stage.

Mr : C'est quoi le pourcentage de personnes handicapées qui viennent consulter un médecin généraliste ?

Moi : C'est variable, ça doit représenter 0.5% maximum, c'est peu, dans ma petite expérience de remplacement effectivement c'est très rare.

Mr : Dans les 0.5% on voit de l'adulte et de l'enfant.

Moi : Plus souvent des urgences, en plus mon travail c'est adultes et enfants.

Mr : Sur les 0.5% il reste rien donc l'historique est limitée.

Mme : D'avoir des bases parce que c'est ça, ça dépend des stages, je sais pas si vous êtes obligés ?(...)

Mme : Par exemple le nouveau médecin du CAMPS il était médecin généraliste mais elle ne connaissait rien. En fait elle s'est mise là-dedans, c'est très bien, franchement, mais d'aucun conseils au niveau spasticité, tous les termes qu'on peut utiliser en handicap elle les découvrait et du coup j'avais l'impression d'être limite plus compétente qu'elle, pour ma fille.

Mr : Sur ce domaine-là.

Moi : Probablement pour certaines choses.

Mr : Normalement c'est le chef d'orchestre.

Mme : Et je trouve ça dommage dans ces centres-là, que ce soit un médecin généraliste après ils arrivent pas à trouver je pense...

Moi : Ou qu'elle ait au moins la formation complémentaire.

Mr : Stage, formation....

Mme : Je pense que dans ce genre de stages c'est hyper important d'avoir des gens spécialisés(...)

Mr : Même si vous évoquiez tout à l'heure... On parle pas beaucoup nous quand il y a des problèmes, des choses comme ça, mais l'accompagnement des parents est très important. Même si quelqu'un est très bon techniquement ou... Il a pas la bonne communication le message il passe pas et d'autant plus dans l'accompagnement des enfants forcément. Mais des parents avec des enfants handicapés on est plus fragiles. Dans la période de la vie du handicap il y a des moments on est plus fragiles que d'autres, il peut être très bon technicien s'il a pas cette communication, cet accompagnement c'est catastrophique.

Mme : Même dans les médecins généralistes, il y a besoin de rassurer, l'autre, l'ancien me disait Marie elle est pas bien...

Mr : Non l'ancien généraliste pas l'ancien (*rires*)

Mme : Il disait vous m'appellez, je suis dispo. Le lendemain je pouvais l'appeler par téléphone et ça c'était rassurant aussi.

Moi : Savoir qu'on n'est pas tous seuls.

Mme : Je crois qu'on a fait le tour après je sais pas vous si vous avez d'autres questions.

Moi : Moi j'ai évoqué tous les points que j'aborde habituellement.

Mme : Ca a dû vous apprendre pas mal de choses

Annexe 14 : Manifestations cliniques du polyhandicap

On distingue des manifestations principales qui sont la déficience intellectuelle et la déficience motrice des manifestations secondaires.

1) La déficience intellectuelle est constante et sévère (Q.I <50)

Elle entraîne des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, une fragilité des acquisitions mnésiques, une faible possibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles, ainsi que le plus souvent une absence de langage ou un langage très rudimentaire. Cependant les interactions sont tout à fait possibles avec partage émotionnel grâce aux signaux non verbaux.

2) La déficience motrice

Elle s'exprime à des degrés de gravité divers et n'exclut pas la présence d'une locomotion fonctionnelle ni la capacité de préhension. L'incapacité totale d'agir n'existe que dans les cas les plus sévères.

Il existe plusieurs degrés de déficience :

- l'agénésie d'un membre rend impossible la réalisation du geste correspondant.
- Certaines malformations congénitales ou acquises entraînent un ensemble de gestes inadéquats et incomplets.
- Une apraxie et une dyspraxie importantes entraînent aussi des incapacités, maladresses et de mauvaises programmations de gestes.
- Une paralysie ou une dystonie entraînent une réduction de l'adaptation fonctionnelle.

L'athétose est caractérisée par des mouvements involontaires lents et ondulants, prédominant à la tête, aux mains et aux pieds.

La parésie consiste en une paralysie partielle entraînant une diminution de la force musculaire.

La dystonie est une contraction musculaire involontaire et douloureuse, figeant le sujet dans une attitude anormale.

L'hypotonie est une diminution du tonus musculaire.

La spasticité correspond à une exagération du réflexe myotatique.

La dyspraxie est une impossibilité à organiser sa gestualité d'une manière fonctionnelle.

Le polyhandicap n'est pas le simple cumul d'une déficience intellectuelle et d'une atteinte motrice, elle dépasse cette somme et il ne faut pas oublier la globalité et l'unicité de la personne.

3) Les manifestations secondaires

L'**épilepsie** dans 40 à 50% des cas, parfois difficile à équilibrer. Le risque d'épilepsie est en relation avec l'importance de la déficience intellectuelle. Les séquelles d'un syndrome de West précoce sont particulièrement importantes.

Les **troubles sensoriels** : vision dans 40% (myopie, astigmatisme) , audition et toucher.

Les **problèmes respiratoires** : encombrement pulmonaire chronique et surinfections pouvant engendrer une insuffisance respiratoire chronique.

Les **troubles alimentaires**: problèmes de dentition et de déglutition (fausses routes).

Les **troubles digestifs** : le RGO provoque une gêne très fréquente du fait de la douleur occasionnée et peut avoir des répercussions comportementales : colère, repli, gémissements.

Les **troubles de l'élimination** constipation et rétention urinaires sont plus fréquents également (faiblesse ceinture abdominale, médicaments, type d'alimentation...)

Les **problèmes orthopédiques** : scoliose, fractures pathologiques sur ostéoporose, déformations orthopédiques nécessitent parfois une réduction chirurgicale avec résultats décevants.

La **fragilité cutanée** avec notamment l'apparition d'escarres.

4) Vie relationnelle et communication

Les interactions sont tout à fait possibles, avec partage émotionnel grâce aux signaux non verbaux : mimiques, sourires appuyés, recherche de contact physique. Cependant, il faut avoir à l'esprit que le temps de réponse est lent et qu'un interlocuteur pressé peut passer à côté d'une réelle communication.

Communiquer ce n'est pas juste parler, ainsi l'expression d'émotion peut se faire par des pleurs, cris ou rires...Toute manifestation comportementale est porteuse de sens, si celui-ci est parfois évident (comportement associé à une situation précise) parfois il ne l'est pas.

5) *Les troubles du comportement*

Il peut arriver qu'ils prennent une place importante : stéréotypies, auto-agressivité, phénomène de repli... Certains syndromes associent des manifestations psychotiques et un polyhandicap sévère comme le syndrome de Rett ou certaines encéphalopathies épileptiques avec syndrome autistique associé. Ceci montre la complexité du problème et surtout la diversité des tableaux cliniques rencontrés dans le cas particulier du polyhandicap.

Le soignant se doit d'y être vigilant car ils peuvent être la seule manifestation d'une douleur.

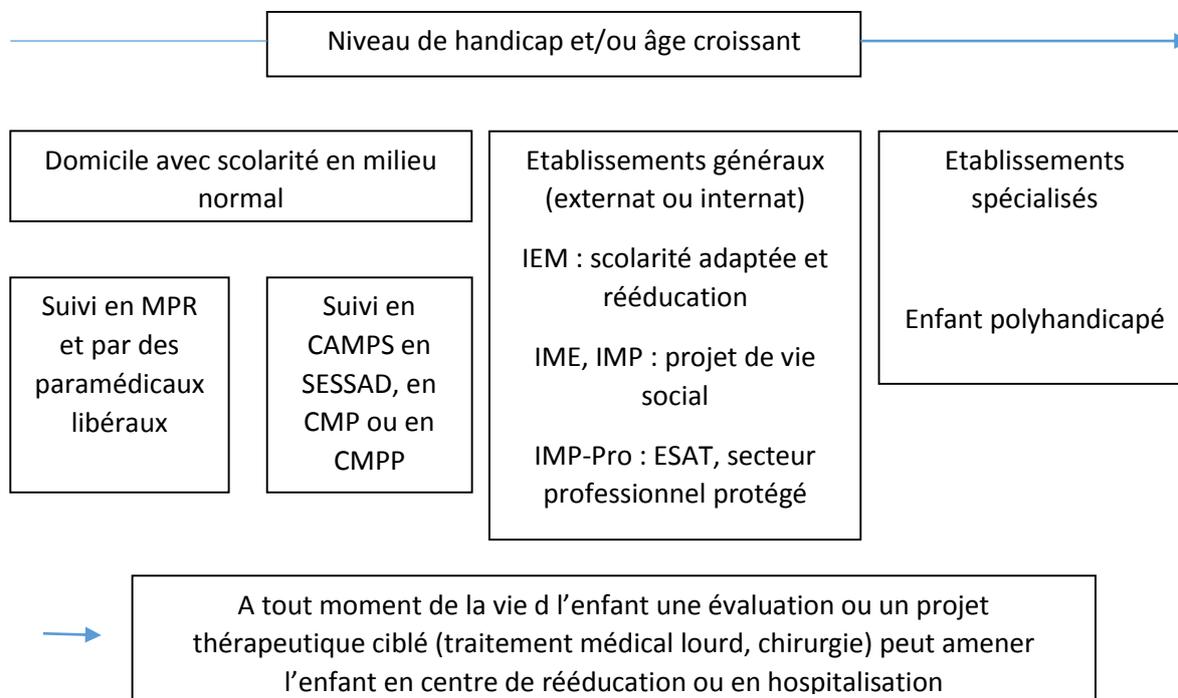
6) *La douleur*

Elle ne doit jamais être négligée chez une personne polyhandicapée aux moyens d'expression limités et facilement exposés aux stimuli douloureux.

Le contexte est important pour le soignant : au moment du repas (lésion intra-buccale, problème dentaire, dysphagie), lors de la mobilisation ou des transferts (origine ostéo-articulaire), lors de massages (nociception).

Une échelle spécialisée et des grilles d'observation permettent d'aborder le phénomène douloureux et surtout de mettre en place un traitement spécifique. Combe et Collignon ont développé l'échelle de San Salvador dans le but d'évaluer la douleur chez l'enfant et la personne polyhandicapée. Elle comporte 10 questions.

Annexe 15 : Organigramme des lieux de soins et/ou d'éducation des enfants polyhandicapés [2].



Domicile :

Les CAMPS proposent une prise en charge multidisciplinaire précoce des enfants de 0 à 6 ans présentant une maladie chronique, neurologique et/ou génétique, ils offrent un premier contact avec le milieu spécialisé.

Les CMP ou CMPP dispensent et coordonnent les soins dans le domaine du handicap psychique et/ou comportemental.

Secteur sanitaire :

Les services hospitaliers et centres de MPR permettent une évaluation initiale et l'élaboration du projet thérapeutique ainsi qu'un suivi régulier. Les consultations pluridisciplinaires sont possibles du fait d'un plateau technique. Les services de rééducation pédiatriques sont peu nombreux.

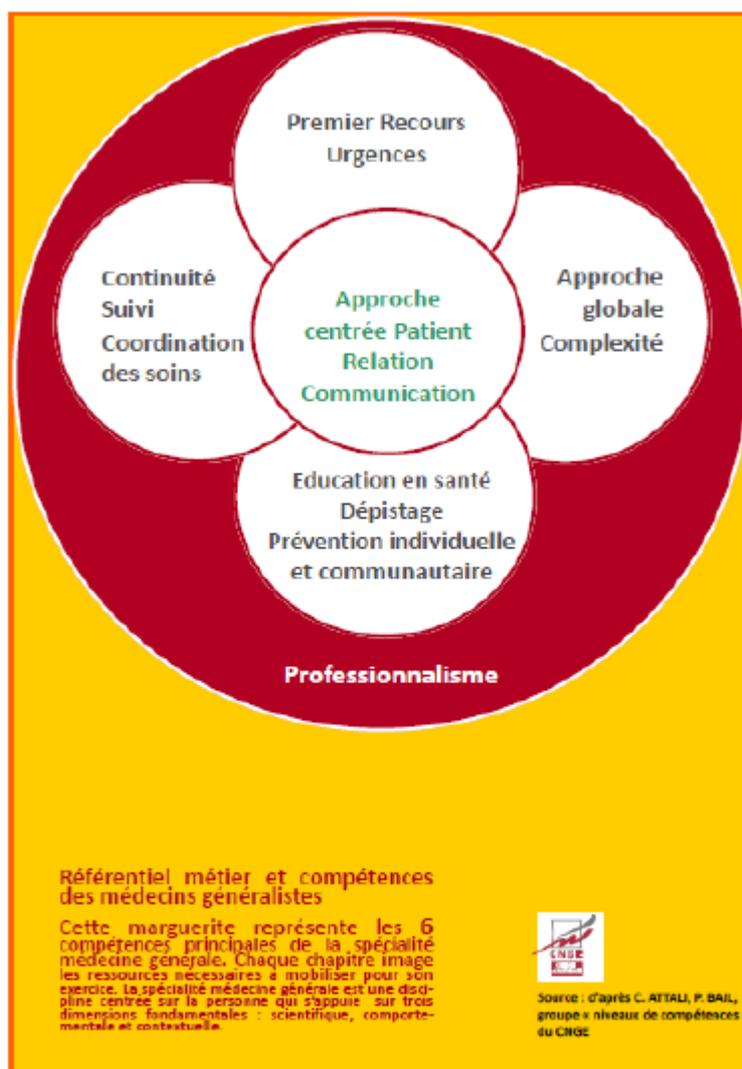
Secteur médico-social :

Il s'agit d'établissements accueillant des enfants pour de longues durées, sur notification de la MDPH, en ambulatoire, internat ou externat avec une répartition variable des activités de soins, rééducation, éducation.

Une équipe de suivi à domicile peut être sollicitée : SESSAD pour les jeunes de 0 à 20 ans.

Pour les enfants en grande difficulté intellectuelle ou comportementales, les IME, IMP ou IM-Pro sont des structures adaptées visant l'autonomie sur le plan social.

Annexe 16 : marguerite des compétences du CNGE



HOELLWARTH Maïa :

Attentes spécifiques des aidants parentaux d'une personne atteinte de polyhandicap en médecine ambulatoire.

Nbr f.190 2 ill. 2 tab.

Th. Méd : Lyon 2015 n° 73

RÉSUMÉ

Justification : La présentation des personnes en situation de polyhandicap peut être déroutante pour le soignant. En effet, la restriction de la communication et de l'autonomie met en scène les aidants familiaux dans la relation médecin-patient. Une meilleure compréhension des enjeux lors de cette consultation par le médecin généraliste est utile à l'amélioration des pratiques.

Objectifs : Déterminer les besoins spécifiques des aidants parentaux de personnes atteintes de polyhandicap en soins ambulatoires. Confronter secondairement les résultats au référentiel de compétences des médecins généralistes.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés à type de témoignages auprès de quatorze parents de la région Rhône-Alpes, entre février 2013 et septembre 2014.

Résultats-Discussion : La plupart des attentes parentales étaient semblables à celles des patients complexes rencontrés en médecine générale et concernaient entre autre l'écoute, la disponibilité, la connaissance du contexte médico-familial. Cependant, quatre axes semblaient spécifiques. La reconnaissance des pathologies inhérentes au polyhandicap et la connaissance des dispositifs d'accueil diminuaient l'errance médico-sociale ressentie. L'accompagnement dans les décisions difficiles aux différentes étapes de la vie (gastrostomie, arthrodeèse) permettait un partenariat éducatif en plaçant les parents au cœur des soins. Une attention particulière avait un effet apaisant lors de l'annonce diagnostique d'un enfant « différent » qui était toujours un moment de rupture traumatisant. La considération éthique de la personne vulnérable était quant à elle une revendication. La prise en charge du polyhandicap mobilisait intensément toutes les compétences des généralistes lui conférant alors toute sa singularité.

Conclusion : Ce travail laisse apercevoir des freins persistants à la prise en charge ambulatoire actuelle du polyhandicap, de nature logistique, organisationnelle, socio-économique, universitaire et humaine. La sensibilisation des soignants et du médecin généraliste aux questions du polyhandicap est donc essentielle.

MOTS CLES : polyhandicap, aidants parentaux, compétences, médecine générale, soins ambulatoires

JURY :

Président : Monsieur le Professeur Alain MOREAU
Membres : Madame le Professeur Marie FLORI
Monsieur le Professeur Vincent DES PORTES
Monsieur Jérôme GOFFETTE
Monsieur le Docteur Christophe PIGACHE
Madame le Docteur Isabelle POIROT

DATE DE SOUTENANCE : mardi 28 avril 2015

ADRESSE DE L'AUTEUR : maia_hoellwarth@live.fr