

Liste des abréviations

AEEH : l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé est destinée à compenser les dépenses supplémentaires qu'occasionne l'éducation d'un enfant handicapé (de 0 à 20 ans). A cette allocation peuvent s'ajouter six compléments, selon la fréquence de l'aide à apporter à l'enfant et le degré de gravité de son handicap.

AVS : l'auxiliaire de vie scolaire permet à un enfant handicapé de bénéficier d'une aide humaine personnalisée pendant sa journée de classe.

CAMSP : le centre d'action médico-sociale précoce est un établissement qui a pour objet le dépistage et le traitement des enfants de moins de 6 ans atteints d'un handicap en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu de vie. Il exerce des actions préventives, et mène une action de conseil et de soutien des familles dans les soins et l'éducation requis par l'état de l'enfant.

CCAS : le centre communal d'action sociale reçoit toutes les demandes d'aide sociale. Il met en œuvre la politique sociale de la commune et peut créer et développer les services les plus variés : crèches, haltes-garderies, services d'aide à domicile... Adressez-vous à votre mairie.

CDAPH ou CDA : la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, placée au sein de la MDPH, reconnaît le handicap de l'enfant, lui attribue un taux d'invalidité et une carte d'invalidité. Elle décide de l'attribution des prestations. Elle est compétente pour orienter les enfants au sein de dispositifs adaptés, désigner les établissements ou services susceptibles de l'accueillir.

CLIS : la classe d'intégration scolaire accueille un groupe d'enfants présentant le même handicap.

Chaque enfant accueilli en CLIS bénéficie, selon ses besoins et ses capacités, de temps de scolarisation dans une classe " ordinaire " de l'école.

CMPP : les centres médico-psycho-pédagogiques pratiquent le diagnostic et le traitement des enfants handicapés dont l'inadaptation est plutôt liée à des troubles neuro-psychiques ou à des troubles du comportement.

IMP/IME : l'institut médico-pédagogique ou éducatif accueille des enfants handicapés le plus souvent à partir de 6 ans, parfois dès 3 ans.

MDPH : la maison départementale des personnes handicapées a pour principales missions l'accueil, l'information, le conseil et l'accompagnement des parents d'enfants handicapés.

SESSAD : les services d'éducation spéciale et de soins à domicile sont des services destinés à apporter aux familles conseils et accompagnement, à approfondir les diagnostics ou à favoriser la scolarisation et l'acquisition de l'autonomie. Les SESSAD interviennent pour partie au domicile des familles, en collaboration avec elles. L'âge des enfants pris en charge varie selon les services, mais est compris entre 0 et 20 ans.

ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadapté

CAF : Caisse d'Allocations Familiale

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées mentales et de leurs Amis

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

PLAN

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

REMERCIEMENTS

LISTE DES ABREVIATIONS

PLAN

REPARTITION DU TRAVAIL

RESUME

INTRODUCTION

MATERIEL ET METHODE

RESULTATS

DISCUSSION

CONCLUSION

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

LISTE DES FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

Répartition du travail

Projet de thèse :

Sujet et directeur de thèse proposés par Claire. Bibliographie partagée à deux.

Rédaction de l'introduction, de la partie « matériel et méthode », et la bibliographie faite à deux. Elaboration du guide d'entretien à deux.

Recrutements des aidants familiaux :

Sélection selon les critères d'inclusions et prise des coordonnées des aidants familiaux à partir de la base informatique du centre de l'Arche faites à deux.

Rédaction et envoi des courriers faits à deux. Relances téléphoniques réparties entre les deux.

Réalisation des entretiens :

Répartition des entretiens de manières équitables. Douze entretiens réalisés, enregistrés et retranscrits sur Word par chacune séparément.

Discussions et améliorations du guide d'entretien faites à deux.

Analyse des données :

Chacune a analysé séparément : les premiers entretiens manuellement et sur Excel, puis les vingt-quatre sur logiciel Nvivo. Triangulation avec mise en commun. Analyse des nœuds, thèmes et sous thèmes faites à deux.

Rédaction :

Introduction, matériel et méthode, résultats, discussion, conclusion et résumé faits à deux. Mise en page, tableaux, figures faits par Claire, revus par Brigitte.

Traduction en anglais faite par Claire revue par Brigitte.

Elaboration du jury :

Président du Jury et membre du DMG contacté par Claire et Brigitte par mail.

Docteur DINOMAIS et Docteur FLURIN contactés par Claire par mail par l'intermédiaire du Dr COLIN. Lien avec le directeur de thèse Claire.

**« Quel rôle peut jouer le médecin généraliste pour l'aidant principal d'un enfant en situation de handicap ?
Enquête qualitative auprès de 24 aidants familiaux dans le département de la Sarthe. »**

Auteurs : Brigitte DARTHAYETTE et Claire LAVENIR
sous la direction du Docteur Denis COLIN

Résumé

Introduction : En décembre 2015, 236093 enfants bénéficient de l'AEEH dont 1730 en Sarthe. Il y a donc au moins autant d'aidants familiaux vivant avec les contraintes du handicap. Cette population se retrouve parfois isolée devant toutes les difficultés rencontrées. Objectif principal : explorer le rôle du médecin généraliste comme recours principal des aidants familiaux d'enfant en situation de handicap au moins un an après l'annonce du diagnostic.

Matériel et méthode : Enquête qualitative mono-centrique au Centre de l'Arche en Sarthe avec entretiens semi dirigés. Critères d'inclusions : enfants mineurs ; délai > 1 an depuis l'annonce. Un courrier explicatif et des relances téléphoniques ont été effectués pour obtenir le nombre de patients jusqu'à saturation des données. Les entretiens ont été réalisés de mai 2014 à septembre 2015 par 2 enquêteurs. Les enregistrements audio ont été retranscrits dans leur intégralité afin de pouvoir réaliser une analyse de contenu thématique. Le logiciel Nvivo a été utilisé. L'avis du comité d'éthique était favorable.

Résultats : Vingt-quatre aidants ont été interrogés. L'annonce du handicap est ressentie comme un traumatisme psychologique pour les aidants familiaux. Le handicap a des conséquences sur la famille, le travail et la vie sociale des aidants. Ils se décrivent parfois comme isolés, noyés dans les démarches administratives et avec peu de soutien. Ils sont pourtant très acteurs des soins. Le médecin généraliste est perçu comme n'étant pas suffisamment formé ou compétent dans le domaine du handicap. Il est donc peu sollicité par les aidants au profit des spécialistes. Ils ressentent un manque de transmission d'informations dans le milieu médical entraînant une exclusion du médecin généraliste. Paradoxalement, ce dernier est perçu comme un « bon médecin de famille » avec des qualités humaines et d'empathie.

Conclusion : Le médecin généraliste pourrait donc être plus acteur afin de soutenir les aidants familiaux. Il pourrait avoir un rôle à la fois dans l'aide au dépistage pour l'enfant, dans le suivi des aidants après l'annonce, ainsi que pour les démarches administratives. La prise en charge des aidants serait améliorée par une meilleure coordination des soins et par davantage de formation du médecin généraliste sur le handicap.

Introduction

Le handicap de l'enfant est fréquent. Les Maisons Départementales des Personnes en situation de Handicap (MDPH) recensent 236 093 enfants bénéficiant de l'Allocation d'Éducation de l'Enfant en situation de Handicap (AEEH) en décembre 2015. En Sarthe, 1730 enfants sont concernés (1).

Le handicap a des causes et des expressions multiples ainsi que le montre la définition retenue par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 (2). Il s'agit de « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives, ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Le handicap d'un enfant a des répercussions majeures sur l'ensemble de son entourage (3). Confrontés au handicap, les aidants ressentent initialement un traumatisme psychologique (4) puis un isolement social (5)(6). Ils sont dépassés par les démarches à réaliser et le nombre d'interlocuteurs médicaux. L'accès à tout type d'institution leur semble plus difficile. L'incertitude sur l'avenir reste permanente, même si l'espoir persiste. Lorsqu'on les interroge, les parents ayant un enfant handicapé dénoncent une absence de soutien notamment lors de l'annonce du diagnostic (5), de la réalisation des démarches administratives et de la transition à l'âge adulte (7). Ces bouleversements profonds sont source de stress et peuvent avoir des répercussions anxiо-dépressives sur les aidants (3). La littérature autour des aidants provient essentiellement de questionnements infirmiers ou psychosociaux. Malgré son lien privilégié avec les familles, la place du médecin généraliste dans la prise en charge des enfants en situation de handicap et de leur entourage est peu abordée.

Devant la complexité de ces situations, le médecin généraliste pourrait être un recours constant pour les aidants (8). Sa proximité et sa capacité à prendre en charge les patients de façon transversale lui permettrait de tenir un rôle central dans le suivi de cette

population. Le médecin généraliste, en complémentarité des spécialistes, pourrait avoir un rôle d'information, de pédagogie et d'aide à la mise en place de stratégies d'adaptation.

L'objectif principal de ce travail est donc d'explorer le rôle du médecin généraliste auprès des aidants d'enfant en situation de handicap au moins un an après l'annonce du diagnostic.

Les objectifs secondaires sont de faire un état des lieux de la représentation du médecin généraliste par les aidants, d'explorer leurs attentes à son encontre et les difficultés rencontrées.

Matériel et méthode

Cette étude était une étude qualitative réalisée sur la base d'entretiens individuels semi dirigés. 24 aidants ont été recrutés à partir des enfants reçus au Centre de l'Arche à Saint Saturnin en Sarthe.

Les critères d'inclusions prenaient en compte l'âge de l'enfant en situation de handicap (mineur au moment de l'entretien), tout type de handicap pouvant être inné ou acquis, enfin le délai entre l'annonce du handicap et l'entretien devait être d'au moins 1 an. La population ciblée a été sélectionnée sur la base informatique du Centre de l'Arche de mars à avril 2014 afin d'obtenir les coordonnées des aidants. Un courrier expliquant la démarche leur a été envoyé. Les participants ont été recrutés sur la base du volontariat et en fonction de leur intérêt pour cette étude. Afin d'obtenir un nombre adéquat de réponse, des relances téléphoniques ont été faites. Une information sur le sujet de thèse a été donnée par les professionnels du centre de l'Arche lors des consultations (Annexe 4).

Les données ont été rendues anonymes et sont restées confidentielles tout au long du travail. Les participants avaient la possibilité de se rétracter à tout moment. Un consentement oral a été obtenu avant chaque entretien.

Les 24 entretiens ont été répartis de manière égale et aléatoire entre 2 enquêteurs.

Ils ont été réalisés entre mai 2014 et septembre 2015.

Le guide d'entretien a été réalisé avec l'hypothèse sous-jacente que les aidants sont isolés et que le médecin généraliste pourrait les soutenir. Il s'agissait d'entretiens ouverts sur ce thème. Les participants avaient une libre expression. Afin de valider ce guide d'entretien, deux entretiens tests ont été réalisés et sont inclus dans cette étude.

Le recueil des données a été fait avec un enregistrement audio par dictaphone numérique. Les entretiens se déroulaient au Centre de l'Arche ou au domicile de l'aidant. Les verbatims ont été retranscrits dans leur intégralité sur logiciel WORD. Dans un premier temps l'analyse des données a été réalisée manuellement sous forme de tableau Excel puis avec le logiciel NVIVO 11 (version 11.1.0.411). Les 24 entretiens ont été codés et analysés thématiquement par chaque enquêteur. Dans un second temps un croisement des données de chaque enquêteur a été effectué pour chaque verbatim.

Cette étude a reçu un accord favorable du comité d'éthique en février 2014 (Annexe 2).

Résultats

Descriptif de l'échantillon

Tableau I : Descriptif de la population

Aidant	sexe	Activités Professionnelles	arrêt travail initial	temps de travail	fratrie	pathologie de l'enfant	âge de l'enfant au moment du handicap	délai depuis annonce
1	F	Agroalimentaire	5 mois	80%	3 enfants	Pas de diagnostic	7 semaines	2 ans
2	F	Formatrice plateforme téléphonique	6 mois puis mi-temps	70%	2 enfants	Pas de diagnostic	16 mois	>2 ans
3	F	Fonctionnaire	Pas d'arrêt	Temps plein horaires adaptées	2 enfants	Hémiplégie gauche partielle	6 ans	1,5 ans
4	F	Mère au foyer	Arrêt définitif	Arrêt définitif	4 enfants	Tétraparésie	naissance, adoptée à 5 mois	>4 ans
5	F	Animatrice	Congé parental	Temps plein	4 enfants	Amyotrophie spinale	9 mois jusqu'à 16 mois	12 ans
6	F et H	Agriculteurs	Pas d'arrêt	Temps plein	2 enfants	Tétraplégie	15 ans	3 ans
7	F	Journaliste	Arrêt définitif	Mère au foyer	3 enfants	Ostéogénèse imparfaite	naissance	>10 ans
8	H	Ouvrier	Pas d'arrêt	Temps plein	2 sœurs	Retard psychomoteur	6 - 8 mois	> 13 ans
9	F	Mère au foyer	Arrêt définitif	Arrêt définitif	4 enfants	Hémiplégie et hémiplégie gauche	18 mois	14,5 ans
10	F	Fonctionnaire	3 ans	80%	2 sœurs	Retard psychomoteur	8 mois	> 13 ans
11	F	Institutrice	1 mois + prolongation	Temps plein	2 enfants	AVC tronc basilaire	16,5 ans	1 an
12	F	Professeur	Arrêt puis 50%	80%	3 enfants	Déficit en MCAD	5 mois	> 10 ans
13	F	Agent territorial	1 an congé parental	Retraite anticipée	2 enfants	Hémiplégie	1 mois encéphalite, adopté à 18 mois	>11 ans
14	F	Aide de soignante	Arrêt au moment des interventions	Temps plein horaires adaptées	2 enfants	Pterygium poplité	2 jours	10 ans
15	F	Vendeuse	Pas d'arrêt	80% puis chômage puis temps plein	2 enfants	Syndrome transfuseur transfusé	naissance	> 8 ans
16	F	Autoentrepreneur	Arrêt définitif	Arrêt définitif	2 enfants	Pas de diagnostic	1 an et demi	> 3 ans
17	F	Aide-soignante	Pas d'arrêt	Temps plein horaires adaptées	2 enfants	Chute de cheval fracture vertébrales	16 ans	2 ans
18	F	Ouvrière	Pas d'arrêt	Temps plein	2 enfants	Incontinence urinaire et fécale	naissance	6 ans
19	F	Tisseuse	Congé parental 1 mois	Temps plein	2 enfants	Astrocytome	8 ans	> 10 ans
20	F	Auxiliaire de vie	4 mois	Temps plein horaires adaptées	2 enfants	Hémiplégie droite et aphasic	11 ans	1 an
21	H	Travail dans un bureau d'étude	Pas d'arrêt	Temps plein	2 enfants	Astrocytome	8 ans	>10 ans
22	F	Retraitée	14 mois	Retraite	3 enfants	Hémiplégie droite et aphasic	11 ans	1 an
23	F	Hôtesse de caisse	Pas d'arrêt	Moins d'heures travaillées	2 enfants	Diplégie spastique	naissance prématurée	> 8ans
24	H	Retraité de l'armée	Pas d'arrêt	Retraite	3 enfants	Hémiplégie droite et aphasic	11 ans	1 an

L'échantillon comportait 83% de femmes et 14% d'hommes. Parmi les aidants, on retrouve principalement des mères. La durée des entretiens variait entre 15 et 50 minutes. La plupart des classes socio-économiques étaient représentées. Il a également été constaté que tous les enfants présentant un handicap faisaient partie d'une fratrie. Les handicaps étaient soit innés, soit acquis. (Figure 1)



Figure 1: Type de handicap dans l'étude

I/ Vision du handicap dans la société

Pour certains aidants, le handicap en France était tabou, il faisait peur « *C'est encore un cercle un petit peu fermé, peut-être pas non plus au niveau des associations c'est vrai mais au niveau médiatique on en parle pas assez, ou on en a peur* », « *je peux dire que les handicapés ne sont pas considérés ni acceptés, euh... à la limite c'est qu'ils gênent, ils dérangent* ». Dans le milieu médical également les aidants l'ont ressentis « *il y a certaines personnes, même dans le domaine médical euh....qui vont pas oser [...] le mot en lui-même enfin les gens hésitent... à l'utiliser* ». Pour d'autre c'était un monde complètement inconnu « *moi le premier avant... un tétra ... il était paralysé, il était assis dans un fauteuil un point c'est tout.* », « *on ne savait pas ce que c'était qu'un enfant avec un handicap* ». Le mot « Handicap » est peu prononcé, peu abordé « *le handicap il n'y a pas assez de personnes qui en parlent* ». Pourtant, les gens qui doivent vivre au quotidien avec ressentent que « *le handicap c'est une très belle leçon de vie ; et de courage.* »

II/ Annonce du handicap aux aidants

Choc

Conditions

L'annonce du handicap a été faite très fréquemment par les spécialistes dans les hôpitaux où ont été reçus les enfants lors de la découverte du handicap « *la neuropédiatre* », « *c'était le médecin qui m'a accouché* ».

Pour certains, les conditions d'annonce étaient favorables « *on se rend compte que les gens vous touchent l'épaule quand ils s'adressent à vous*», « *Par contre a Necker [...]*

y'avait tout un staff médical qui était autour de nous et qui était là pour écouter, pour suggérer plein de choses ». Pour d'autres, il y a eu un manque d'empathie « Ça a été... en l'espace de quelques minutes... la réunion elle a duré quelques minutes... ».

Premiers ressentis

Certains aidants se sont retrouvés démunis. Beaucoup l'ont ressenti comme un traumatisme psychologique « *j'ai vécu la pire semaine ...», « Non, là ça a été.... Heu... très franc [...]. N. il est atteint de ça, tac [...] et il est mal parti ! Donc là ça a foutu un... un coup de froid pour la journée! », « ah, foudroyant, vraiment foudroyant et euh... c'était une 2e paire de claques quoi ».*

Certains aidants se sont retrouvés submergés par trop d'informations « *ça a été beaucoup.... Beaucoup de trucs à la fois je crois... », « Y'a des parents pleins d'inquiétudes, dans un monde qu'ils ne connaissent pas [...] en tant que parents on reste dans un flou, dans une angoisse ».*

Adaptation aux termes médicaux

Le jargon médical avait également un impact sur le ressenti des aidants « *mais moi... tétraplégique j'ai pas vraiment réagi parce que... je savais pas trop ce que c'était », « ils ont employé des termes médicaux... on ne comprend pas tout de suite ou ça percuter pas donc... ».*

L'information perçue initialement était donc parfois abstraite pour les aidants « *Après bon... on nous dit pas vraiment ce qu'il a... », « on nous a pas dit votre enfant va être handicapé, on nous a dit votre enfant a peut-être une maladie génétique euh... qui ne se soigne pas ».*

Les différentes phases du deuil

Dans ces circonstances, les aidants sont passés par différentes phases du deuil :

- . Le déni « *j'ai rien voulu faire [...] Parce que je... je refusais un petit peu le truc... » .*
- . La colère « *C'est que ça... ça m'énerve», « Mais je ne me laisse pas faire, j'ai tendance à me défendre ».*
- . La culpabilité « *Quand on est parents on se dit : ben qu'est-ce qu'on a fait ? », « Qu'est-ce que j'ai fait pour que ma fille soit comme ça ? ».*

. L'expression « Alors là... j'ai dit non.... J'ai dit non... c'est pas possible essayez de faire quelque chose ? ».

. La dépression « mais effectivement j'ai pas tout évacué...puisque j'avais tout gardé là... en moi et puis finalement j'ai pété un câble... quelques années plus tard... bon... », « c'est vrai que je me suis refugiée dans l'alcool moi après... ».

. L'acceptation « il a fallu du temps... pour que je l'accepte », « on dit un petit truc et pouf... faut que ça rentre là... faut que ça fasse son chemin ».

Suite à ce deuil d'un enfant en bonne santé, les aidants ont montré une persévérance à se reconstruire malgré la perte « Et en même temps bah je me dis... bah... faut que je me bouge pour ma fille [...] que je réagisse », « ce n'est pas un handicap qui euh... y'a pire quoi », « Mais j'ai confiance. Je suis positive! »

Differences de ressenti homme-femme

Une différence de ressenti entre homme et femme est également rapportée par les aidants « Ah ça a été plus dur pour ma femme... », « Moi mon mari s'est complètement écroulé quoi [...] C'est moi qui ai pris en charge mon fils, j'ai eu la tête plus sur les épaules».

Ressenti quelque temps après l'annonce

Les aidants semblaient mieux accepter le handicap si un diagnostic était posé « tant qu'on n'a pas le verdict de ça on reste dans un flou total et c'est très stressant ». Ainsi ils arrivaient mieux à se projeter « En fait elle m'a expliquée vite fait ce qu'était une amyotrophie spinale, dans les grandes lignes, et après on a parlé du futur et positivé sur le monde du handicap que je ne connaissais pas vraiment ».

Certains pouvaient alors discuter pronostic et projet thérapeutique avec les médecins « donc au départ ils ont fait ce qu'ils ont pu quoi et euh la 2^e fois euh... on s'est aperçu qu'elle redémarrait sensiblement donc... il a fallu faire quelque chose ».

Pour d'autres l'incertitude restait très fréquente « on m'a dit [...] très tôt qu'elle ne saurait jamais lire ni écrire... voilà... ce qui n'est pas le cas non plus». « Il nous a dit, bon de toute façon on le saura quand elle va grandir. On ne peut rien faire tout de suite. »

Relation entre aidants et professionnels de santé

Relation avec les spécialistes

Le dialogue était parfois difficile entre des professionnels et des aidants plus dans l'émotionnel face à la situation qu'ils étaient en train de vivre « *Les médecins c'est bien, ils ont quand même fait des études, mais parfois ils oublient d'être pédagogues, c'est pas des numéros qu'ils ont en face d'eux, c'est des patients* », « *Parce que... en tant que médecin, [...] je pense qu'il faut être diplomate, qu'il y a de la délicatesse à avoir* ».

Pourtant, les aidants cherchaient à obtenir le meilleur pour leur enfant et cela passait par une relation de confiance avec les spécialistes « *Après c'était tous les spécialistes... après, arriver à trouver des personnes en qui j'ai confiance* ». Cette confiance perdurait « *le contact que j'ai, mettons, avec le Dr L., [...] comme elle est sur Bordeaux... soit j'envoie un sms, un message* ».

Ils se sentaient plus en sécurité lorsqu'ils étaient entourés et encadrés dans une structure « *Je dirai qu'à l'Arche heu...bon quand même, il y a une écoute qui est... en lien avec le handicap qui est quand même présente [...] Enfin... heureusement qu'ils nous comprennent quand même mieux les familles* ».

Attente des aidants

Il était difficile pour les aidants de ne pas avoir un interlocuteur, un référent « *ce qu'il me semble plus compliqué pour des enfants comme O., qu'avec les autres... c'est qu'on n'a pas un interlocuteur... on n'en a pas un* ». La multiplication des interlocuteurs créait parfois des situations complexes, notamment lors des divergences des avis médicaux « *Donc après quand vous êtes parents vous êtes pff... vous ne savez pas (lève les mains) trop quoi penser quoi. (Soupirs). Parce que bon y a quand même celle (le médecin) qui est expérimentée. Et après y a la jeune qui a vu plus de cas en fait, et euh... voilà...», « je vais voir les infirmières... y en a une qui va vous dire ça et l'autre elle va vous dire autre chose* ».

Comme pour les spécialistes, les aidants étaient dans l'attente d'un rapport humain avec les équipes paramédicales « *moi je suis dans l'attente d'un rapport humain par rapport à*

mon fils et si ça je ne l'ai pas ça passe pas », d'un climat de confiance sur lequel ils pouvaient s'appuyer.

De plus, ils avaient parfois l'impression de ne pas être écoutés par le monde médical. Certains se rendaient compte plus vite d'un possible handicap chez l'enfant « *oui dès le début j'ai vu qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas quoi par rapport à mes autres enfants* », « *je sentais dans mon ventre que mon fils avait quelque chose de grave* ».

Pour d'autres aidants, un manque de coordination dans les soins a été noté « *le Dr... Neurologue a essayé de se battre pour trouver un hôpital pour R... donc il y a eu une perte de temps* », « *au début c'était compliqué et... la euh... on s'en aperçoit moins... au début ça passait pas les infos...* »

Les aidants avaient parfois nécessité de se référer à leur médecin traitant dans ces circonstances « *elle m'a même fourni des comptes rendus [...] Parce que ça passe de médecins en médecins mais on n'a pas tous les comptes rendus* ». Il pouvait également intervenir pour déclencher le processus de soin au moment du diagnostic « *c'est plus le médecin traitant qui a poussé à faire des examens...* », « *parce que le médecin généraliste [...] a déclaré qu'il fallait adresser J. à un pédiatre étant donné qu'on ne trouvait pas ce qu'il se passait* ».

Soutien des aidants

Suite à cette annonce et à ce vécu difficile, la question était de savoir qui soutenait ces aidants. La première réponse était qu'ils trouvaient réconfort auprès de leur famille (92%) ou amis (67%).

Ceci étant, les aidants trouvaient également du soutien auprès de professionnels de santé variés (figure 2).

Certains étaient aussi aidés par des lectures « *c'est un livre qui donne de l'espoir quoi* », leur croyance « *il y a des groupes de prières qui ont été*

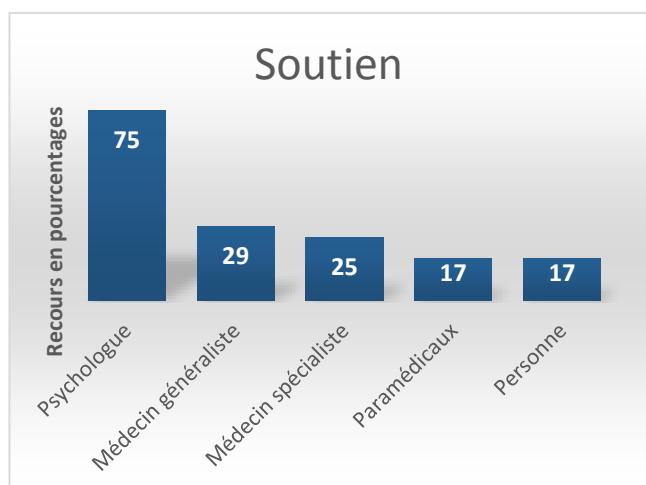


Figure 2 : Soutien reçu par les aidants

mis en place partout, tout le temps... », le recours aux associations de répits ou autre « une association qui s'appelle l'A en C, qui est une association de répit etc.».

III/ Conséquences du handicap

Répercussions du handicap sur la famille

L'arrivée du handicap au sein de la famille avait certaines répercussions, notamment au niveau de l'aidant principal. En effet, il semblait que l'aidant se mettait au second plan: « *C'est sûr que c'est prenant. On est moins libre aussi!*», « *Y'a des fois je me dis, je partirais bien en cure... bah oui mais comment on fait pour A.... ?* ».

Au sein du couple également « *bah nos relations dans le couple sont, bah c'est drôlement plus compliqué forcément, parce que...déjà on ne vit pas les mêmes choses...* », « *mais bon ça a un impact fort sur la vie de notre couple* ».

Mais également au sein de la fratrie « *l'inconvénient d'être focalisé médicalement sur un ou plusieurs enfants, [...] ça fait que les autres on a tendance un peu... à les oublier médicalement* », «*là elle grandit en nous faisant comprendre qu'elle est là aussi et que bon on l'a un petit peu oublié quoi...* »

Les grands-parents ou la famille proche étaient également mis à contribution « *M. était chez les papy et mamy pendant le temps où on a été à gauche et à droite...* ». Le rythme familial était donc souvent déstructuré « *Le temps m'est compté quoi... ; Tout est calculé, [...] Donc j'ai pas vraiment le temps* », « *y'avait l'entretien de la maison, les animaux à soigner, les devoirs de la petite à faire donc euh... c'était des journées à dormir ben... 4 à 5H par nuit*».

Conséquences sur la vie quotidienne

Le handicap pouvait entraîner des modifications sur le domicile avec par exemple nécessité de déménagement de la famille « *Déménager, il faut tout ré-établir...* », ou un aménagement « *On a évoqué euh... des solutions pour les escaliers...pour la baignoire ou... ce genre de chose avec elle* ». Ce qui entraînait des frais non négligeables pour les familles « *réaménager tout la maison [...] ça engage des frais...* ». Malgré les aides accordées par l'état, les aidants se retrouvaient parfois en difficulté concernant leur ressources financières

« Pour nous ça va on a un bon niveau de vie, mais pour ceux qui ne peuvent compter que sur ça...comment ils font pendant ce temps-là. »

Conséquences sur le travail

Concernant le travail des aidants, cette étude montrait que nombre d'entre eux devait s'arrêter au moins temporairement, voire définitivement pour s'occuper de l'enfant en situation de handicap.

(Figure 3)

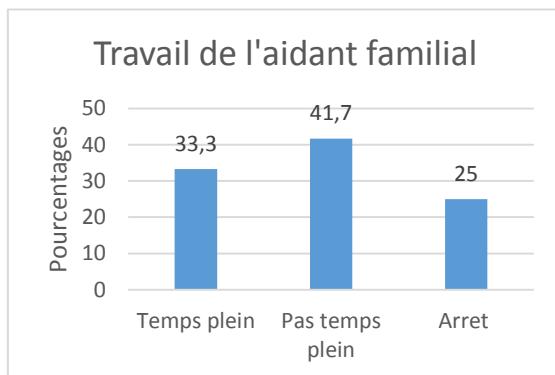
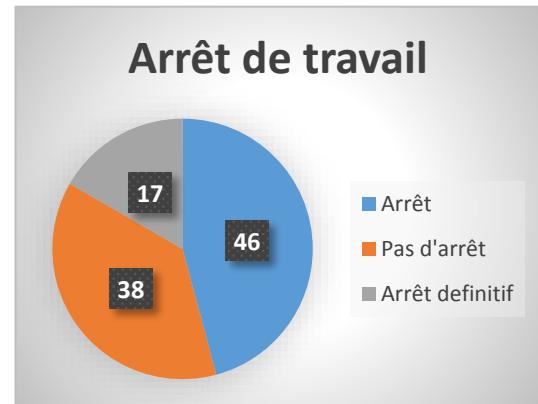


Figure 3 : Pourcentage d'Arrêt de travail après l'annonce du handicap

Un certain nombre d'aidants avait ensuite repris le travail, mais souvent avec un temps de travail partiel (figure 4).

IV/ Le handicap des enfants dans la société : difficultés rencontrées par les aidants

Aidants isolés dans le milieu du handicap

Les aidants se sentaient isolés lors des démarches à réaliser « *On n'a pas été entouré, aidé, conseillé. On était seuls* »

Démarches administratives

Soixante-quinze pourcents des aidants étaient conseillés par une assistante sociale au départ (Figure 5). Malgré cela les démarches étaient compliquées « *On se débrouille parce que la MDPH c'est l'enfer...* », « *Quand on parle avec ces gens-là, ces administrations-là [...] c'est... la bagarre...* ».

Ils avaient également l'impression de devoir systématiquement se répéter dans les démarches « *tous les ans il faut remplir un papier*



Figure 5: Pourcentage d'aidants ayant recours à une assistante sociale

alors que... Je trouve ça ridicule parce que...l'enfant qui a été amputé il y a rien à changer.... Sa jambe il ne la retrouvera pas.... mais la MDPH... y'a des choses que je trouve ridicule quoi... ».

Relation associations et réseaux

Peu d'entre eux évoquaient une association. Ils n'avaient pas eu d'information, ou bien n'avaient pas trouvé d'interlocuteur leur correspondant « *Bah... en fait au début j'ai voulu aller dans les associations pour [...] J'ai pas trouvé les... les bonnes personnes je crois... ».* A l'inverse, certains y avaient trouvé un réel bénéfice « *c'est le pédiatre qui a pris contact avec l'association d'ostéogénèse imparfaite, il avait entendu parler pour savoir comment fallait la gérer notamment pour la laver et puis aussi pour réduire les fractures ».*

Accès aux institutions

Il ressortait une difficulté d'accès aux structures de soins « *parce qu'après déjà il faut euh... trouver un centre où on puisse la prendre...»* et aux structures scolaires « *Je me suis toujours battue avec les écoles pour que G... reste dans un cycle normal», « c'est un... questionnaire fait par l'éducation nationale, et... ça va de la maternelle à...au collège donc ... on vous demande les acquis, s'il se déshabille tout seul, s'il s'exprime, quelle est sa relation avec les autres, est ce qu'il comprend les consignes....donc heu... néant néant néant».*

Ainsi qu'un manque d'adaptation concernant les conditions de travail des jeunes en situations de handicap « *Y'a des choses qu'elle peut pas faire, qu'elle peut pas soulever »*

Le jeune enfant

Les aidants ayant un jeune enfant chez qui est diagnostiqué un handicap se retrouvaient confrontés à l'absence de solution pour sa garde « *les nourrices chez qui sont allés mes trois enfants, ne se sentaient pas prêtes à suivre S... avec les soucis qu'elle avait ».*

Les aidants étaient soulagés quand ils obtenaient une place dans une structure adaptée « *là je sais qu'il est dans l'ITEM, donc... j'ai confiance en eux ».*

L'adolescent le jeune adulte

Avec l'avancée en âge des enfants, les aidants se retrouvaient confrontés à la difficulté d'une entrée à l'école ou dans le milieu du travail « *il faut que je prenne contact avec l'assistante sociale de l'Arche, quand D. ira en... au collège, pour voir si on peut aménager des choses pour lui* ».

L'accessibilité au travail posait beaucoup de questions aux aidants « *Je me dis, est ce qu'il va travailler?* »

Accès aux loisirs

Parfois des aidants avaient rapportés des contraintes dans l'accès aux loisirs avec un enfant en situation de handicap. A la fois dans son développement social « *il avait peut-être 6 ans, j'aurais été contente de le voir courir, participer au téléthon ; et... ben là... il a été carrément rejeté* », mais également lors de répits pour eux même « *on bouge un peu de temps en temps. Ça nous arrive hein... [...] Mais heu... il faut quand même être là, à la maison... quoi...* ».

Devenir de l'enfant et incertitudes des aidants

Les aidants étaient souvent dans l'incertitude. Ils exprimaient beaucoup d'interrogations concernant l'avenir de leur enfant « *On se pose beaucoup de question.... Est-ce que la vie elle sera normale ? On ne sait pas..... Est ce qu'il pourra y avoir une autonomie, on ne sait pas* ». Peu d'entre eux arrivaient à se projeter « *Je sais pas, je ne me projette pas. Parce que, du jour au lendemain... tout s'écroule. Donc voilà* ».

La majorité des incertitudes concernait l'autonomie de l'enfant « *Tout ce que j'espère c'est qu'il sera un minimum autonome parce que ... euh... mine de rien euh... bah on n'a pas 20 ans* » et son devenir lorsque les aidants ne seraient plus là « *C'est la seule question que je me pose. Est-ce que je vais tenir assez longtemps pour les aider* », « *du coup le jour où on disparaîtra on ne peut pas non plus imposer à son grand frère de s'occuper de lui* ».

V/ Un aidant acteur

Aidant protecteur

Le handicap créait une relation relativement fusionnelle entre l'aidant principal et l'enfant en situation de handicap « *en fin de compte, peut-être que je surprotège* ».

La personnalité de l'aidant se révélait face à ces situations complexes « *j'attends de personne, je... je pense que dans la vie, elle est dure et que faut qu'on se débrouille tout seul* », « *et pis j'ai un caractère suffisamment fort pour dire ce que j'ai à dire* ».

Une certaine persévérance était ressentie dans le discours des aidants lors des entretiens « *j'ai pas le choix là... [...] faut que je m'en sorte parce que bon... j'ai encore deux bouts à [...] A gérer* ».

Prise de décision

Ces aidants étaient acteurs afin que l'enfant soit dans la meilleure situation possible. Ils participaient à la prise de décisions médicales « *Donc euh... ils nous ont laissé choisir entre l'opération ou l'alitement* », « *pis la décision bah je l'ai prise [...] je regrette pas, finalement...* ». Ils pouvaient également être mis à contribution en partenariat avec les professionnels de santé dans les soins quotidiens de l'enfant « *on ne se rend pas forcément compte quand on n'est pas dedans, mais... c'est une réelle gestion* », « *Donc elle nous a montré à faire les hétérosondages etc. ça s'est tout de suite très bien passé...* ». Pour certains cela semblait parfois excessif « *Donc il a fallu que je cogite et que je... que je me remette dans mon rôle de maman* ».

Beaucoup d'aidants voulaient tout comprendre et être le mieux informé possible. Ils faisaient donc appel aux différentes ressources à disposition, à savoir internet « *même si internet n'est pas forcément LA source idéale mais bon, on peut très bien rechercher dedans et puis redemander des explications* », les médias « *j'ai pris contact avec Necker, avec le Pr ? Parce que c'était un problème de génétique... et que j'en avais entendu parler à la télé* » et également les différents spécialistes auxquels ils avaient affaire « *alors bon...*

ils nous ont pris à part... il nous a fait tout un dessin, expliqué... », « ils sont revenus avec le médecin, ils m'ont fait voir à l'écran et tout ».

Répercussions physiques

Des répercussions physiques étaient ressenties chez certains aidants « *je devais en avoir trois parce que il y a trois tendinites... liées au portage* ».

Traumatisme psychologique

L'annonce du handicap restait un psycho-traumatisme « *C'est une date que je ne pourrais jamais oublier de toute façon* », « *Dès qu'il y a un petit quelque chose, de qui que ce soit dans la famille, je... je... ça redévient traumatisant quoi* ».

Leur ressenti était souvent lié à une impuissance sur l'avenir « *Ben, on subit* », « *y'a plus qu'à subir à la limite, c'est surtout ça qu'on ressent* ». Certains se sentaient perdus entre les nombreux interlocuteurs concernant la prise en charge « *parfois on est un petit peu perdu* ».

D'autres se sentaient parfois également abandonnés « *J'ai l'impression ben que euh... on s'occupe pas des parents* ».

Espoir

Malgré ces épreuves, l'espoir persistait « *Ben... Nous on... on reste dans le... l'attitude positive... de... d'avoir... ; voilà, des enfants épanouis* », « *on va croiser les doigts pour que... euh... ça s'améliore au fur et à mesure du temps* ».

VI/ Rôle du médecin généraliste : vision des aidants

Ses compétences

Les aidants faisaient peu appel à leur médecin traitant concernant le handicap de leur enfant « *Bah justement, mon généraliste ne... je pense pas qu'il a suffisamment cette... capacité...* », « *C'est... quand même bien particulier quoi [...] je pense que les médecins de l'Arche ou du SESSAD sont plus adaptés* ».

Ils le considéraient plus comme un médecin de proximité, pour des pathologies qu'ils estimaient bénignes « *Donc des rhumes ou des... des choses... ordinaires on va dire...* »,

« Après en ce qui le concerne lui le généraliste c'est pour des maux qui sont sans gravité ».

En effet, il semblait que les enfants en situation de handicap étaient très souvent pris en charge dans des structures ou par des spécialistes. Ils sortaient donc du cursus de soin ambulatoire *« c'est vrai qu'il avait évoqué le fait que lui n'était pas spécialiste, il n'était pas neurologue, donc euh des fois dans certaines situations il aurait peut-être pas forcément les réponses »*, *« Non... je vais pas le voir... qu'est-ce qu'il peut faire : rien »*.

Médecin de famille

De nombreux aidants percevaient leur médecin traitant comme un médecin de famille *« c'est le médecin qui s'occupait de mon mari, enfin voilà, et de sa famille quand il était enfant »*, *« Je suis avec elle depuis 25 ans donc bon euh... »*.

Un climat de confiance s'était donc établi au fil du temps dans leur relation *« Il connaît bien la maladie de ma fille, celle de mon fils et la mienne aussi »*, *« Ça me rassure qu'elle soit là »*. Certains aidants appréciaient l'écoute, la disponibilité et le soutien de leur médecin au moment de l'annonce du handicap *« j'arrive plus à parler à mon médecin que... qu'à ma famille en tout cas »*.

Un seul aidant avait éprouvé le besoin de changer de médecin traitant suite au handicap de l'enfant *« non j'aurais pas continué avec lui. Pour A. en tout cas non »*. Pour les autres la relation avait évolué naturellement et plutôt favorablement *« elle a changé oui, parce que on se connaît de mieux en mieux je dirais »*.

Attentes des aidants (écoute/ disponibilité)

De façon générale, les consultations duraient en moyenne 15 minutes. La plupart étaient relativement satisfaits. Mais certains regretttaient un manque de temps *« les médecins sont débordés donc... ouais... c'est ça qui est le problème »*.

Ils recherchaient également un accès privilégié lors des consultations *« ca m'est arrivé, de pas avoir de rendez-vous, je me pointe et ... voilà... il me prend [...] ça j'apprécie quand ça se passe comme ça...»*.

Ils appréciaient une attention de la part de leur médecin « *Oui de l'écoute et puis le côté je pose, j'écoute et je vous regarde plutôt que de remplir des trucs* ».

Ils attendaient également une certaine rigueur afin de ne pas passer à côté d'un diagnostic « *il aurait dû être un peu plus énergique* », « *Et... quand il n'était pas sûr il nous envoyait aux urgences oui il est bien.* »

Ils appréciaient également l'écoute et l'empathie « *c'est comme mon confident* », « *effectivement c'est ce qui se passe un peu maintenant, il est un peu ... plus patient...* ».

Vision de la relation entre médecin traitant et médecin spécialiste

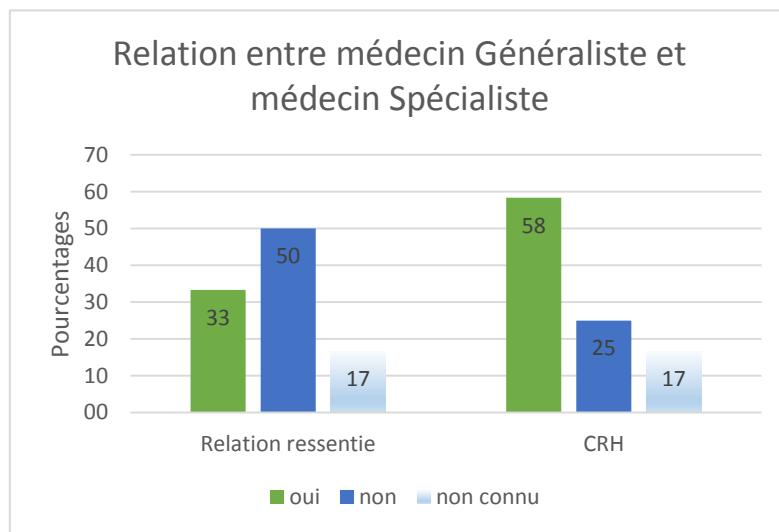


Figure 6: Différence entre le ressenti des aidants et la réalité du partage d'information

Une majorité d'aidants avaient une vision négative de la relation entre médecin généraliste et spécialiste (Figure 6). « *Je ne pense pas qu'ils se soient déjà parlés du moins au téléphone. [...] j'ai vraiment l'impression que se sont 2 mondes différents* », « *Pas très bonne (rire) des fois ils se renvoient la balle. Le médecin traitant il me dit « ils devraient euh... » ... c'est pas méchamment (sourire) mais euh... des fois ils font pas beaucoup leur travail... sans être méchant...* ». Paradoxalement, ils étaient conscients que les médecins généralistes recevaient les comptes rendus. « *Ah ben bien. Je trouve que c'est bien, ils se concertent... dès que je vais en consultation il reçoit un courrier* ». « *Comment je vois la relation... il reçoit les courriers. Je demande quand même à ce qu'il reçoit les courriers* ». Les aidants décrivaient parfois un rôle d'intermédiaire « *ils ne communiquent pas très bien [...] on faisait un peu les messagers* ».

Différences selon le temps depuis l'annonce

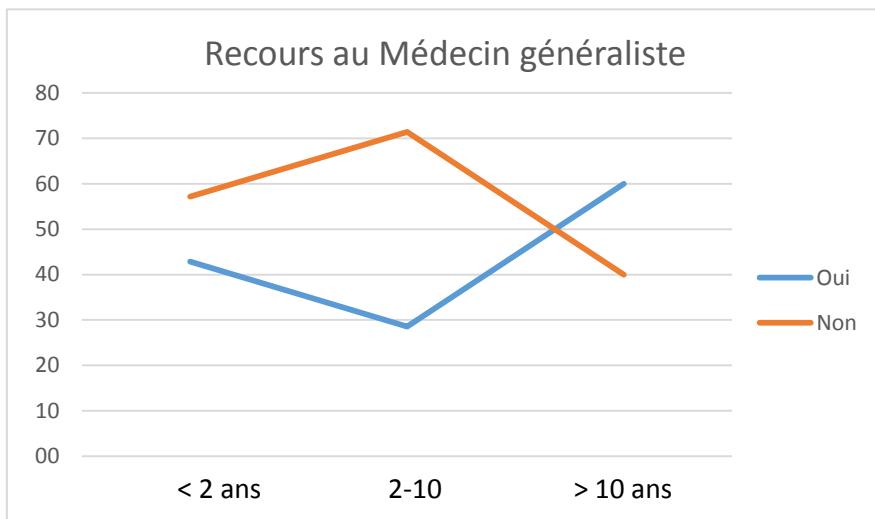


Figure 7: Inversion de tendance en fonction du temps concernant le recours au médecin généraliste

Dix ans après l'annonce du handicap une tendance inverse est retrouvée concernant le nombre d'aidants consultants leur médecin généraliste plutôt qu'un spécialiste (Figure 7). En effet, certains aidants ressentaient le besoin d'être accompagnés par des spécialistes lorsque le diagnostic venait d'être posé « *parce que il a un traitement spécifique, il a... effectivement c'est...normal qu'on ait affaire aussi à des spécialistes* ». Au fur et à mesure, ils devenaient de plus en plus autonomes concernant la prise en charge du handicap de leur enfant « *On a appris à réduire des fractures nous-même, on a fait des stages, gérer la douleur aussi* ». Ils connaissaient mieux les prises en charges d'urgence, quand faire appel aux hôpitaux ou aux médecins et surtout quel médecin pourrait le mieux répondre à leurs attentes « *il y a un chirurgien orthopédiste avec qui N... a une relation très privilégiée [...] Et quand elle a une fracture on l'appelle immédiatement, il nous répond de suite* ». Une routine semblait s'installer, qu'il était très difficile de changer « *il y a une telle relation aussi que si j'ai besoin d'un médicament [...] j'ai jamais de soucis... y'a tout un climat de confiance...* ». Les aidants se trouvaient confrontés aux problèmes liés à l'explication de la maladie dans des circonstances exceptionnelles « *Parce que si il faut revoir un nouveau médecin, ou quelqu'un qu'on n'a pas vu... faut tout expliquer... ce qui s'est passé en 3 ans... donc là... ça peut être lent!* ».

Le médecin traitant, s'il était impliqué dès le début, prenait progressivement le relais sur la prise en charge « *depuis presque 1 an, pas tout à fait... c'est vers lui qu'on se tourne pour faire les renouvellements d'ordonnances.* ». D'autant que parfois la situation nécessitait un recours rapide pour la prise en charge de l'enfant « *depuis que N. n'est plus à l'arche, on a beaucoup plus recours au médecin traitant... donc... des fois c'est des choses... assez rapides... soudaines, parce que on nous dit... par exemple la sécu nous dit bah a la dernière minute que N.... il n'a plus d'ordonnance pour les déplacements en ambulance... ça on le sait la veille que le... le contrat on va dire est terminé.* »

Le médecin traitant prenait également part à la vie de l'enfant handicapé tout comme avec un autre enfant « *Oui et au tout début ben... que j'avais N [...] je ne savais pas comment elle réagissait et tout dès qu'elle avait mal à la tête ou autre j'allais le voir* ». Il était plus souvent sollicité quelques années après l'annonce « *il le voit quand il a quelque chose ! Souvent [...] Enfin comme quelqu'un de... enfin voilà, qui n'a pas de soucis en fait* ».

Les aidants ressentaient parfois comme une sorte d'abandon de la part des spécialistes, notamment dans les cas où aucun diagnostic n'avait été retrouvé « *C'est fini, on n'a plus rien du tout! On n'a pas su mettre de nom... c'est fini* » et également lors du passage à l'âge adulte « *je me dis: qu'est -ce qu'on va faire de G... quand il sera majeur ? Il ne va pas être suivi à l'Arche éternellement, ça va être le monde des adultes, qu'est-ce qu'il va devenir au bout d'un certain temps* ».

Discussion

D'une façon générale, le pédiatre tient un rôle central dans la prise en charge de l'enfant (9). La question se pose néanmoins de la continuité du suivi à l'adolescence et à l'âge adulte. Cette problématique semble exacerbée dans la population des enfants en situation de handicap où les spécialistes tiennent une place primordiale. Dans ces situations

complexes, le médecin généraliste, en étant plus impliqué dès l'enfance, pourrait garantir la continuité des soins et permettre la transition progressive.

Cependant, peu de travaux s'intéressent au rôle que peut avoir le médecin généraliste en tant que premier recours des aidants d'enfant en situation du handicap.

Discussion des résultats

Etat des lieux : la vision des aidants sur le médecin généraliste

Dans cette étude, le médecin traitant n'était pas un premier recours dans le domaine du handicap pour les aidants. Ils considéraient qu'il n'avait pas les compétences requises. Il était sollicité d'avantage pour des pathologies dites de « bobologies » tels des rhumes, des lumbagos, des dépressions, des « choses ordinaires » selon les patients.

Une communication de 2012 sur l'article de C. Andriantsifanetra reprend cette notion avec la vision des médecins généralistes (10). Cette communication montre que les médecins généralistes connaissent peu le monde de la MPR et souhaitent en savoir plus afin d'aider aux mieux leurs patients. Une étude de l'INSERM de M. Aulagnier souligne que les médecins généralistes se sentent peu formés effectivement en matière de handicap et le regrettent (11).

Dans des cas complexes, les aidants appréciaient que le médecin reconnaissasse la limite de ses compétences et les adresse à un spécialiste adapté.

Il était vu comme un médecin de proximité, un médecin de famille, avec des compétences dans les relations humaines. Une relation de confiance s'installait progressivement. Certains aidants le voyaient comme un confident à la fois débordé mais tout de même disponible. Ceci correspond donc très bien à la description faite du rôle du médecin généraliste par la loi HPST L. 4130-1 (12) dont les missions sont reprises dans la communication orale de S. Oustric en 2012 lors du 27ème congrès de MPR (13).

Les aidants attendaient aussi de la rigueur dans son travail.

Par son caractère ambulatoire, le médecin généraliste semblait vu comme étant isolé. En effet, les aidants ressentaient peu de communication avec les médecins spécialistes. Pourtant la transmission d'informations se faisait bien grâce aux courriers et comptes rendus.

Rôles que pourraient avoir le médecin généraliste

Rôle de soutien au moment de l'annonce

Les spécialistes en milieu hospitalier faisaient la plupart du temps l'annonce du diagnostic. Peu d'aidants faisaient appel à leur médecin généraliste rapidement après cette annonce. Or ces aidants se retrouvaient isolés brutalement dans un monde inconnu. Ils ressentaient parfois un manque d'empathie, d'écoute, et étaient parfois perdus avec le jargon médical (7). Ils appréciaient, pour cette annonce, les réunions pluridisciplinaires avec différents professionnels : infirmières, psychologues, médecins. C'est également ce que ressentent les médecins (14). Afin d'améliorer les conditions d'annonce, un protocole en 6 étapes pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle a été décrit (15).

Le lien avec le médecin traitant pourrait être accentué à ce moment-là par les spécialistes afin de raccrocher les aidants à une personne connue.

Cette étude cherchait à savoir si le médecin généraliste pouvait avoir un rôle plus affirmé suite à cette annonce. En effet, il ressortait que l'annonce du handicap était un bouleversement pour les aidants (14). Le vécu était similaire à un deuil, deuil de l'enfant en bonne santé (16). Les étapes du deuil à savoir le déni, la colère, la culpabilité, l'expression, la dépression et l'acceptation étaient retrouvés.

La plupart des aidants ne font pas appel à leur médecin généraliste et mettent seul en place des stratégies d'adaptations (ou *coping*) (17).

Certains des aidants estimaient que seuls les médecins spécialistes connaissaient réellement le handicap. Leur médecin généraliste ne pouvait, selon eux, pas répondre correctement à leurs demandes. Ils n'imaginaient pas que les médecins s'adaptaient au

cas par cas à leurs patients. Or, le savoir transversal du médecin généraliste, sa proximité et la relation privilégiée qu'il entretient avec son patient pourrait être un bénéfice majeur en terme d'apport de connaissance de soutien et d'accompagnement pour les aidants.

Rôle d'intermédiaire entre les aidants et les spécialistes

L'étude montrait que le dialogue était parfois difficile entre aidants et médecins spécialistes car les premiers étaient dans l'émotionnel alors que les seconds étaient plus dans la réalité médicale. Cette différence de discours créait des problèmes de prises en charge.

Il était parfois demandé aux aidants un avis sur le projet de soins. Or, ils n'avaient souvent pas les connaissances requises. Ils se sentaient parfois contraints à prendre une décision. Les aidants cherchaient à obtenir le meilleur pour l'enfant en situation de handicap. Ils souhaitaient avoir une relation de confiance avec les médecins. C'est pourquoi ils préféraient souvent être au contact d'une équipe pluridisciplinaire ou un réseau de soins afin de se sentir en sécurité (18).

Les aidants avaient plusieurs intervenants ce qui leur compliquait les démarches. Ce manque de coordination dans les soins était parfois ressenti comme délétère et chronophage. Cette étude mettait en évidence un manque de communication entre les structures/ hôpitaux et le médecin traitant qui parfois n'était pas mis au courant ou a posteriori. Ceci créait un déséquilibre qui venait alors confirmer au patient son impression d'incompétence du médecin généraliste. Le médecin traitant pourrait donc ici trouver sa place comme référent, à condition d'être tenu informé régulièrement.

Rôle d'accompagnement

Les aidants se retrouvaient isolés dans ce nouveau monde qui s'ouvrait à eux. Ils étaient en relation avec des spécialistes très demandés, parfois peu accessibles. Les délais de rendez-vous étaient parfois longs. Le médecin traitant pourrait temporiser entre les rendez-vous de spécialistes.

Ils avaient aussi parfois l'impression de ne pas être écouté dans ce milieu médical auquel ils se heurtaient. Il n'était pas rare que des aidants perçoivent plus vite les difficultés de l'enfant, même avant les soignants. Un article de 2006 (19), montrant l'évolution des lois entre 1989 et 2005, essaie d'expliquer pourquoi la collaboration entre aidants et professionnels reste compliquée. En effet, il est souvent demandé aux aidants d'être acteurs, mais pour autant, la possibilité ne leur est pas toujours donnée. La reconnaissance de leur point de vue permettrait une meilleure entente entre aidants et professionnels et donc une meilleure prise en charge.

Le handicap avait également un certain impact sur la famille en général. A la fois sur le couple, les grands parents mais également les frères et sœurs (20). Dans cette étude, les aidants avaient pu avoir recours à leur médecin traitant lors de conflits avec l'enfant en situation de handicap. Ils n'en étaient pas alors conscients, mais le handicap était une difficulté comme une autre au sein de la famille. Il générait des conflits, des incertitudes et des questionnements. Le recours dans ce cas au médecin de famille, constituait une certaine normalité.

Les aidants étaient souvent confrontés à la lourdeur des tâches administratives. Malgré l'aide d'une assistante sociale, ils trouvaient cela fastidieux. D'autant que ces démarches sont à répéter tous deux ans voire tous les ans auprès de la MDPH en fonction de la demande (AVS, matériel, AEEH...). Cette étude montrait qu'il semblait manquer une information dans le cadre ambulatoire afin que les aidants puissent s'adresser aux bonnes personnes dès le départ. En effet, les médecins généralistes n'avaient pas forcément le temps en consultation d'expliciter l'ensemble des possibilités et la formation leur faisait défaut (11). Un dépliant explicatif permettrait aux aidants de se renseigner à tête reposée et trouverait sa place en cabinet de médecine générale. Il existe celui de l'UNAPEI (21) qui serait à réactualiser en fonction des nouveautés. Il semblait également exister un défaut d'information concernant les associations et réseaux dans le domaine du handicap. Dans

ce contexte là également, l'utilisation de dépliants et une meilleure information du généraliste sur les associations serait à promouvoir.

Rôle dans le dépistage

Certains aidants avaient été confrontés à un retard de prise en charge. Le dépistage du handicap était parfois difficile à réaliser en ambulatoire. Ceci amène la question d'une utilisation d'un test de dépistage simple à utiliser en médecine de ville. Le test de DENVER permet d'évaluer le développement des aptitudes psychomotrices des enfants entre la naissance et 6 ans grâce à un diagramme (Annexe 3). Il pourrait éventuellement être une échelle à utiliser dans le carnet de santé au même titre que les courbes de croissance. D'autant que la participation des parents pourrait facilement s'obtenir en proposant de cocher les cases avant les rendez-vous pour les visites mensuelles. Les aidants seraient alors plus acteurs et constateraient de façon adaptée les acquisitions et non-acquisitions de leurs enfants.

En effet, la précocité d'un diagnostic permet aux aidants de mieux s'adapter et accepter le handicap (7). Des propositions sur le dépistage chez l'enfant de 28 jours à 6 ans ont été faites par l'HAS en 2005 (22), mais ne sont pas ou peu utilisées en médecine ambulatoire.

Changement dans la relation en fonction du temps depuis l'annonce

La relation médecin/aidant semblait évoluer au fil du temps comme une relation traditionnelle médecin/patient, sans que le handicap n'ait d'influence particulière. C'était, en tout cas, un des ressentis qu'avaient les aidants interrogés.

Les aidants apprenaient à vivre avec un enfant handicapés. Ils apprenaient à reconnaître les situations d'urgences, les prises en charges initiales à effectuer. Ils devenaient des acteurs « médicaux » à part entière. C'était peut-être pour cela qu'ils se tournaient moins vers les spécialistes au fil du temps, pour les situations qu'ils connaissaient.

Les spécialistes étaient très engagés au début de la prise en charge de l'enfant, afin de rechercher une étiologie possible, une avancée dans la recherche génétique ou dans les nouvelles thérapeutiques. Ils étaient moins concernés sur la durée et quand une routine

s'installait. C'est pourquoi, les aidants se tournaient peut-être plus facilement vers leur médecin généraliste. Il avait une approche sur le suivi à long terme. On constatait également que les aidants avaient souvent cette incertitude de l'avenir. Or, pour un enfant, l'avenir consiste à vivre avec un handicap à l'âge adulte. Le médecin généraliste était donc une solution de continuité dans les soins pour cet enfant qui change de statut, à la fois au niveau administratif (à 18 ans concernant la loi générale) et également sur le plan médical (à 20 ans concernant la MDPH). Il semblait donc nécessaire que le médecin généraliste soit impliqué dès le départ. Il pourrait prendre la main sur la prise en charge de l'enfant sans attendre que les parents soient démunis lors du changement de spécialiste.

La médecine ambulatoire est présente pour les patients afin qu'ils y trouvent un accès permanent. Le médecin généraliste leur permet aussi de reprendre contact avec les spécialistes adéquats tout au long de leur vie.

Il était constaté une inversion de tendance sur la fréquentation en consultation en médecine générale 10 ans après l'annonce du handicap. Sur la complexité de la prise en charge lors de la découverte d'un handicap, les médecins spécialistes étaient les mieux placés pour intervenir. Par contre, sur le long terme et le suivi ultérieur, le médecin généraliste semblait idéal pour coordonner les soins dans l'intérêt des aidants et de l'enfant en situation de handicap.

Ceci étant, compte tenu du faible échantillon de cette étude, il serait intéressant de confirmer ou d'inflimer cette tendance en travaillant sur une population plus large.

Les points forts de cette étude

L'entretien semi dirigé permettait aux participants une liberté d'expression plus importante. Le recueil des données avait été fait de façon exhaustive. Les participants se confiaient plus facilement grâce à la proximité avec l'enquêteur. Certaines données non anticipées avaient été révélées comme par exemple la différence de ressenti homme/femme. Ceci est également retrouvé dans l'étude d'A-E Krieger sur la promotion du partenariat parents/professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme (23).

La validité interne était représentée par les verbatims. Il s'agissait d'une retranscription fidèle des enregistrements audio réalisés en entretiens. Enfin, l'analyse avait été réalisée en respectant la triangulation de codage grâce aux deux enquêteurs. Chacun avait analysé ses propres entretiens et ceux du 2^e enquêteur avant une mise en commun et une discussion sur les thèmes et sous thèmes. Cela avait permis d'obtenir des données multiples qui se confirmaient et se corroboraient tout en limitant le risque de biais d'interprétation. L'échantillonnage a été fait de façon orientée et raisonnée. La saturation des données avait été atteinte.

Certains résultats avaient pu être recoupés avec des articles sociologiques et psychologiques lors de la recherche bibliographique. Par exemple sur le travail de l'aïdant, un article d' A. GUYARD sur le non emploi des mères confirme le besoin d'avoir du temps pour s'occuper de cet enfant en situation de handicap (24). Cela était retrouvé dans cette étude avec une grande majorité d'aïdants qui ne reprenaient pas un emploi à temps plein.

Biais et limites de cette étude

Il s'agissait d'un premier travail de recherche. L'analyse qualitative est par ailleurs peu décrite dans le cursus scolaire, elle s'avère être un exercice périlleux. Les entretiens s'étaient améliorés au fur et à mesure de leur réalisation.

Les participants à l'étude venaient d'un centre spécifique lié au handicap. Ils étaient donc relativement bien encadrés. Le Centre de recrutement était plus spécifique aux handicaps neuromoteurs et aux polyhandicaps, donc d'autres handicaps tels l'autisme, les troubles sensoriels ou l'obésité par exemples, n'étaient pas représentés. Cette étude était basée sur le volontariat. Les aidants interrogés étaient donc les plus motivés et intéressés par la problématique de cette étude. Cela entraînait un biais de sélection.

Durant les entretiens, lors des relances, l'enquêteur avait pu influencer le participant dans sa réponse. Ceci pouvait être considéré comme un biais de déperdition et de déformation

de l'information. En effet, les enquêteurs avaient pu omettre une relance intéressante à un moment donné ou au contraire relancer sur un laps de temps trop court. La relation enquêteur-enquêté était également une limite avec un biais de représentativité de la part de chacun. Un biais émotionnel concernant le sujet abordé avait été constaté. Un biais de désirabilité sociale qui consiste pour le répondant à vouloir satisfaire à l'opinion générale lors de la réponse aux questions existait également. Ce biais était lié à la fois aux oubliers du répondant, à la mauvaise compréhension des questions, à la gêne éprouvée et également aux mensonges liés à la présence d'autrui.

L'analyse a été réalisée de manière rigoureuse et méthodique avec la triangulation des données. Mais l'idéal aurait été de réaliser l'extraction des données par une personne extérieure à l'étude.

Conclusion

Cette étude a montré que les aidants manquaient de soutien et que le médecin généraliste pourrait être le chef d'orchestre du suivi du handicap. Néanmoins le médecin généraliste n'est pas considéré comme un acteur assez compétent dans ce domaine. En revanche, les aidants mettent en avant ses qualités d'écoute, d'empathie et ses compétences de médecin de famille.

Confrontés au handicap, les aidants ressentent au moment de l'annonce un traumatisme psychologique et un isolement social. Ils sont également perdus dans les démarches administratives et le nombre d'interlocuteurs médicaux.

Le médecin généraliste pourrait donc renforcer son rôle dans le dépistage du handicap, le soutien des aidants à l'annonce du handicap et l'accompagnement au long cours de l'enfant handicapé et de sa famille. Il pourrait aussi être une interface plus efficace entre les médecins spécialistes et les aidants, d'autant qu'il prend une part plus active dans la vie des familles 10 ans après l'annonce.

Il serait intéressant de compléter cette étude en faisant un état des lieux du dépistage du handicap de l'enfant en médecine de ville, de la coordination des soins ville/hôpital et d'une manière plus large des attentes des parents d'enfants en situation de handicap en France.



Références bibliographiques

1. Fichier excel de la CAF. Disponible sur : <http://data.caf.fr/dataset/foyers-allocataires-percevant-l-allocation-d-education-de-l-enfant-handicapé-aehh-par-caf/resource/d9413017-2e18-4fe4-8e3b-5d20f6d7b2c1>
2. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
3. Ben Thabet J, Sallemi R, Hasiri I, Zouari L, Kamoun F, Zouari N, et al. Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. Archives de Pédiatrie. janv 2013;20(1):9-16.
4. Grasso DF. Effets post-traumatiques du handicap sur le système perceptif et sur le psychisme des parents. La psychiatrie de l'enfant. 2 janv 2013;55(2):397-484.
5. Roy J. Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap. Contraste. 17 oct 2014;(40):41-56.
6. Mahé T, Sanchez J. Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s) : Phase III de l'étude « trajectoires des enfants passés en CDES », enquête qualitative par entretiens [Internet]. Paris: CTNERHI; 2005. 179 p. Disponible sur: http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=13574
7. Lanners MS, Lanners R. Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. La revue internationale de l'éducation familiale. 1 oct 2011;(23):15-38.
8. Memel D. Chronic disease or physical disability? The role of the general practitioner. Br J Gen Pract. févr 1996;46(403):109-13.
9. Chabrol B, Boulay C, Milh M. Comment les pédiatres peuvent-ils participer à la prise en charge des enfants avec incapacités pour limiter le handicap ? Archives de Pédiatrie. mai 2014;21(5, Supplément 1):284-5.
10. Andriantsifanetra C, Abramovici F, Tirmarche D, Bradai N, Sportouch P, Yelnik A. Évaluation de la coopération entre médecins généralistes et médecins de médecine physique et de réadaptation. Annals of Physical and Rehabilitation

Medicine. 2012;55:e31.

11. Aulagnier M, Gourheux J., Paraponaris A, Garnier J., Villani P, Verger P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale 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. avr 2004;47(3):98-104.
12. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
13. Oustric S. Prise en charge du handicap en médecine générale. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine. oct 2012;55, Supplement 1:e31.
14. Aubert-Godard A, Scelles R, Gargiulo M, Avant M, Gortais J. Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. déc 2008;56(8):524-9.
15. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. The Oncologist. 8 janv 2000;5(4):302-11.
16. Épagneul M-F. Du bon usage du concept de «deuil de l'enfant idéal». Reliance. 25 févr 2008;(26):43-50.
17. Beckman PJ. Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. Am J Ment Retard. mars 1991;95(5):585-95.
18. Brocq H, Collomp R, Biay A, Ferragut E, Raucoules M-A, others. Le dispositif médical d'annonce. Douleurs. 2005;6(4):198.
19. Philip C. Relations professionnels/parents, de la disqualification à la collaboration : une «évolution contrainte». La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation. (34):35-50.
20. Mallangeau-Kianpisheh M-J. La médiation familiale comme ressource pour des parents à l'épreuve du handicap de leur enfant. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. juin 2014;62(4):226-34.

21. Les publications de l'Unapei - Livret « Votre enfant est différent » - Unapei [Internet]. [cité 23 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.unapei.org/Livret-Votre-enfant-est-different.html>
22. Haute Autorité de Santé - Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires [Internet]. [cité 23 juin 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_451143/fr/propositions-portant-sur-le-depistage-individuel-chez-l-enfant-de-28-jours-a-6-ans-destinees-aux-medecins-generalistes-pediatres-medecins-de-pmi-et-medecins-scolaires
23. Krieger A-E, Saïas T, Adrien J-L. Promouvoir le partenariat parents-professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme. L'Encéphale. avr 2013;39(2):130-6.
24. Guyard A, Lachenal M, Ihl S, van Bakel M, Fauconnier J, Cans C. Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap. ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap. juill 2013;7(3):176-92.
25. St-Laurent-Gagnon T. Les deuils multiples des parents d'enfants sévèrement handicapés. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. févr 2010;9(1):45-6.
26. Wullink M, Veldhuijzen W, van Schrojenstein Lantman - de Valk HM, Metsemakers JF, Dinant G-J. Doctor-patient communication with people with intellectual disability - a qualitative study. BMC Fam Pract. 17 déc 2009;10:82.
27. Wiart J. L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé [Internet]. <http://crisis2.free.fr>. 2007 [cité 23 juin 2016]. Disponible sur: <http://crisis2.free.fr/spip.php?article434>
28. Bihouee N, Bihouee T, Bonneau D, Kremp O. SFP PC-30 - Les maladies rares vues par les médecins généralistes : enquête dans le Maine et Loire (49). Archives de Pédiatrie. mai 2014;21(5):920.

29. Bourcier L, Québec (Province), Ministère de la famille et de l'enfance. Tricoter avec amour étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé [Internet]. Québec, Qué.: Conseil de la famille et de l'enfance; 2007 [cité 23 juin 2016]. Disponible sur: <http://public.eblib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=3256794>

Liste des figures

Figure 1: Type de handicap dans l'étude

Figure 2 : Soutien reçu par les aidants

Figure 3 : Pourcentage d'Arrêt de travail après l'annonce du handicap

Figure 4 : Proportion du temps de travail de l'aidant familial

Figure 5: Pourcentage d'aidants ayant recours à une assistante sociale

Figure 6: Différence entre le ressenti des aidants et la réalité du partage d'information

Figure 7: Inversion de tendance en fonction du temps concernant le recours au médecin généraliste

Liste des tableaux

Tableau I : Descriptif de la population

Table des matières

.....	I
ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT	III
LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS	IV
REMERCIEMENTS	VIII
LISTE DES ABREVIATIONS	XII
PLAN	XIV
REPARTITION DU TRAVAIL	XV
RESUME	2
INTRODUCTION	3
MATERIEL ET METHODE	4
RESULTATS	6
DESCRIPTIF DE L'ECHANTILLON	6
I/ VISION DU HANDICAP DANS LA SOCIETE	7
II/ ANNONCE DU HANDICAP AUX AIDANTS	7
III/ CONSEQUENCES DU HANDICAP	12
IV/ LE HANDICAP DES ENFANTS DANS LA SOCIETE : DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES AIDANTS	13
V/ UN AIDANT ACTEUR	16
VI/ ROLE DU MEDECIN GENERALISTE : VISION DES AIDANTS	17
DISCUSSION	21
DISCUSSION DES RESULTATS	22
LES POINTS FORTS DE CETTE ETUDE	27
BIAIS ET LIMITES DE CETTE ETUDE	28
CONCLUSION	29
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	31
LISTE DES FIGURES	35
LISTE DES TABLEAUX	36
TABLE DES MATIERES	37
ANNEXES	I
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN	I
ANNEXE 2 : AVIS DU COMITE D'ETHIQUE	II
ANNEXE 3 : TABLEAU DE DENVER	III
ANNEXE 4 : FLOW CHART	IV
ANNEXE 5 : LETTRE DESTINEE AUX AIDANTS FAMILIAUX	V
ANNEXE 6 : EXEMPLE D'ENTRETIEN 1	VI
ANNEXE 7: EXEMPLE D'ENTRETIEN 2	XI

ANNEXES

Annexe 1 : guide d'entretien

- 1- Relation avec le médecin traitant.
 - a. Tout d'abord nous souhaiterions que vous nous racontiez une situation, par exemple, racontez-nous votre dernière consultation avec votre médecin traitant.
 - b. Motif de la consultation ?
 - c. Le voyez-vous souvent ?
 - d. Avez-vous évoqué votre famille ?
 - e. Combien de temps dure la consultation ?
 - f. Quelles difficultés abordez-vous avec lui ?
- 2- Handicap de votre enfant.
 - a. Pouvez-vous nous en parler ?
 - b. Quel âge avait votre enfant quand vous avez su le diagnostic ?
 - c. Comment s'est passé l'annonce du handicap de votre enfant ?
 - d. Comment l'avez-vous vécu ?
- 3- De façon générale :
 - a. Qui vous soutien ?
 - b. Avec quel professionnel parlez-vous de vous soucis ? (travail, finances, moral, épuisement ?)
 - i. Est-ce que cela a eu une incidence plus précise sur votre travail ?
 - ii. Sur votre famille ?
 - c. Vers qui vous tournez vous pour des explications médicales ?
 - d. Ou pour des démarches administratives ? (MDPH, matériel)
 - e. En parlez-vous spontanément avec votre médecin traitant ? vous aide-t-il ?
 - f. Comment voyez-vous la relation entre votre médecin traitant et les médecins spécialistes ?
- 4- Changement dans la relation.
 - a. Votre relation a-t-elle évoluée avec le temps ? (changement de docteur ?)
 - b. Qu'attendez-vous ou qu'auriez-vous attendu de plus de la part de votre médecin généraliste ?
 - i. Pour votre prise en charge ?
 - ii. Pour la prise en charge de votre enfant ?
- 5- Comment imaginez-vous la suite avec un adolescent-adulte ? comment voyez-vous l'avenir ?

Annexe 2 : avis du comité d'éthique

FACULTE DE MEDECINE
ANGERS

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE
ANGERS

COMITE D'ETHIQUE

* * * * *

Le Président
Docteur Jean-Paul JACOB

Brigitte DARTHAYETTE
Claire LAVENIR

Angers, le 27 février 2014

Mesdames,

Le Comité d'Ethique du Centre Hospitalier Universitaire d'Angers a examiné le **6 février 2014** votre projet enregistré sous le N° 2014-19. Après l'annonce d'un handicap chez l'enfant, quel rôle peut jouer le médecin généraliste chez l'aistant principal à savoir les parents

Enquête qualitative auprès de 30 parents dans le département de la Sarthe.
L'objectif principal explorer le rôle du médecin généraliste comme recours principal des parents d'enfant en situation de handicap par des entretiens semi dirigés. Une information est prévue. Des enregistrements audio sont prévus et devront être détruits.

Il n'y a pas d'obstacle éthique à la réalisation de cette étude.

AVIS FAVORABLE



Docteur Jean-Paul JACOB

Anesthésie-réanimation chirurgicale A
CHU Angers – 49933 Angers Cedex 9
Email : jpjacobs@chu-angers.fr

Annexe 3 : Tableau de Denver

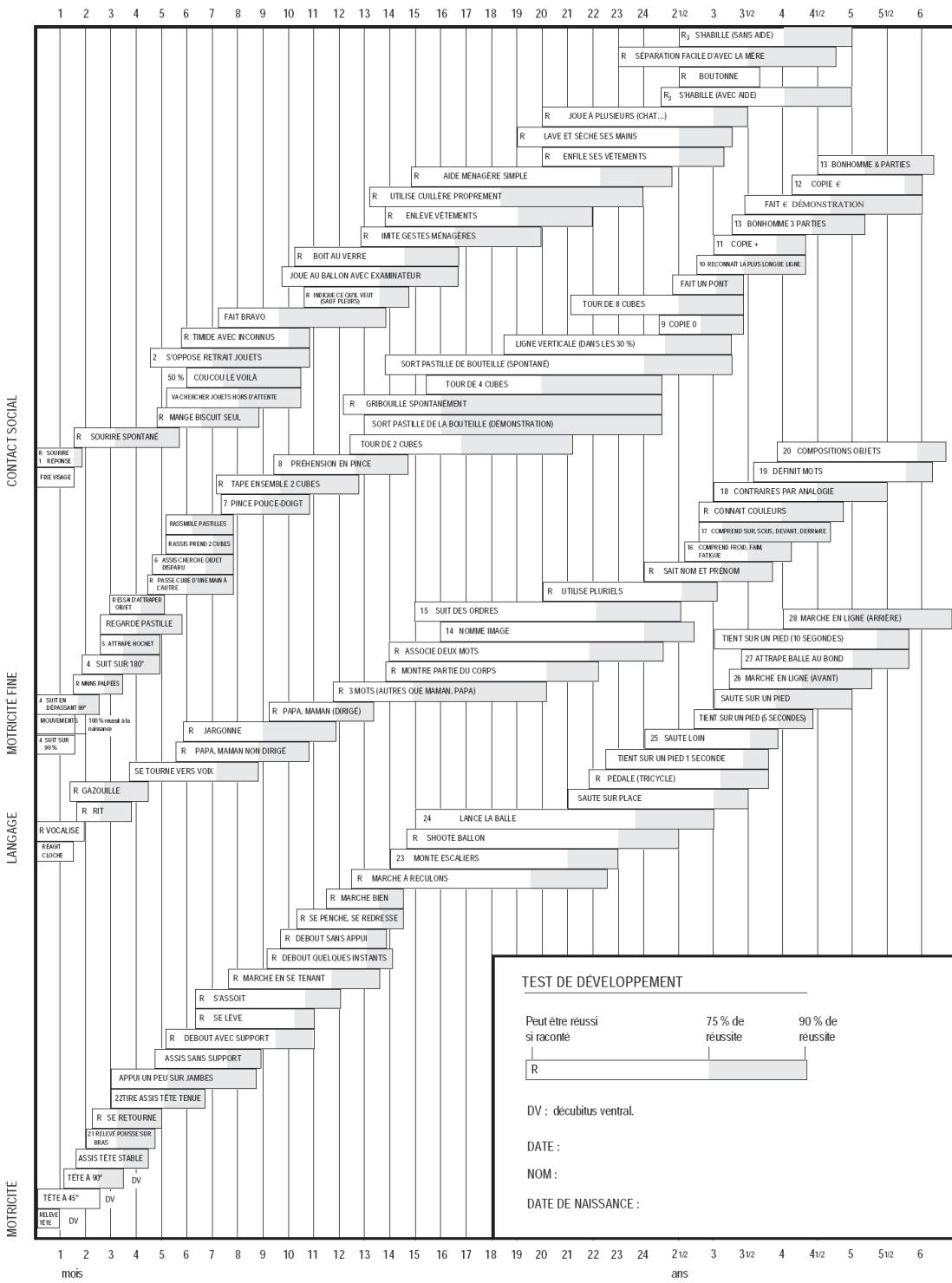
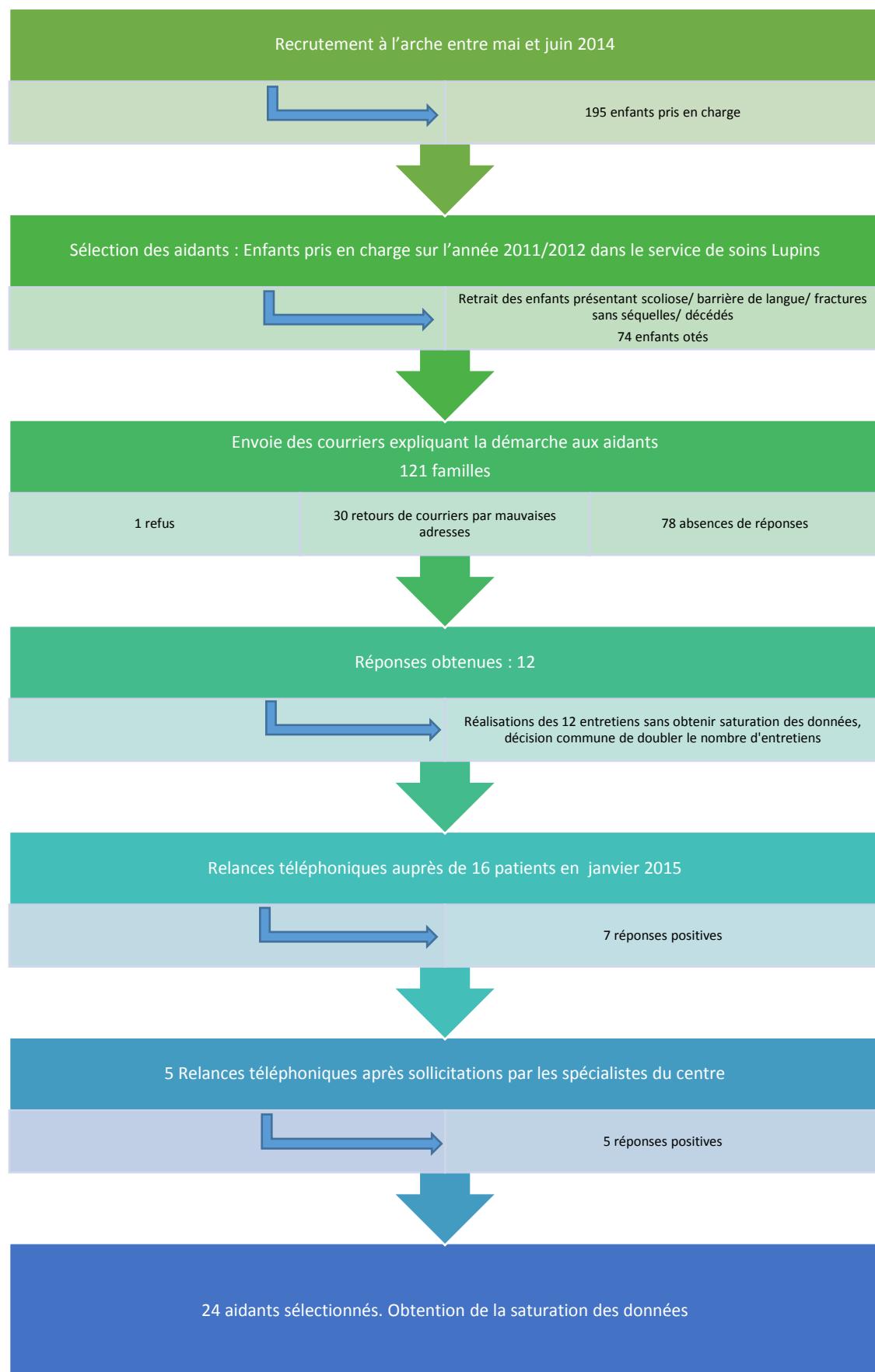


Figure 1.
Test de Denver permettant d'évaluer le niveau de l'enfant dans les différents domaines du développement.

Annexe 4 : Flow Chart



Annexe 5 : Lettre destinée aux aidants familiaux

Madame, Monsieur,

Nous sommes internes en médecine générale et nous préparons actuellement notre thèse de doctorat en médecine avec l'aide du Dr COLIN qui a accepté d'être notre directeur de thèse.

Notre travail vise à explorer le rôle du médecin généraliste auprès des parents d'enfants en situation de handicap.

Nous avons l'honneur de solliciter votre concours à cette étude.

Votre contribution consistera à répondre à un entretien d'environ 30 à 45 minutes.

Si vous souhaitez participer à cet entretien individuel, anonyme et volontaire, nous vous remercions de prendre contact par mail ou téléphone, afin que nous fixions un rendez-vous.

Nous vous remercions par avance de l'attention que vous porterez à notre requête et vous prions d'accepter, Madame, Monsieur, nos sincères salutations.

Brigitte DARTHAYETTE

Claire LAVENIR

Étudiantes en 6^{ème} semestre de DES de médecine générale sur l'université de médecine d'Angers.

Directeur de Thèse : Dr COLIN, médecin rééducateur du centre de l'Arche.

DARTHAYETTE Brigitte : 06 32 55 98 05 ou brigitte.darth@hotmail.fr

LAVENIR Claire : 06 78 88 26 23 ou clairelavenir@laposte.net

Annexe 6 : Exemple d'entretien 1

Pouvez-vous s'il vous plaît me raconter votre dernière consultation avec votre médecin traitant ?

Alors euh... le médecin traitant, euh... pour A... ?

Non pour vous.

Euh... je dirai c'était y a un mois euh... j'avais des petits problèmes euh... au niveau des intestins et euh... aussi pour parler du cas d' A... parce euh... A.. est très dure avec nous. On voulait en parler un peu aussi avec elle pour euh...qu'elle lui en parle euh... et éclaircir un peu la chose.(pause)

D'accord et euh... pouvez m'en dire un peu plus ?

Ben A... le problème (rires) euh... c'est peut-être le fait d'avoir été malade. Euh... au départ on a peut-être trop accepté tous ses petits souhaits et euh... maintenant quand on fait plus il nous fait des caprices euh... des gros caprices et euh... ça part même dans la vulgarité (soupir) donc on voit ça quoi euh... On a rendez-vous avec un psychologue dans 3 semaines quoi pour qu'il soit suivi euh... voilà.

D'accord. Voyez- vous souvent votre médecin traitant ?

Pour moi personnellement ?

Oui

Oh euh... non, je dirai 2 à 3 fois l'année.

Humm... et les consultations en moyenne durent combien de temps ?

Oh euh... je dirai une demi-heure.

D'accord. Et quelles difficultés abordez-vous avec lui ?

Ah euh... ben tout. Je suis avec elle depuis 25 ans donc bon euh...

Humm... et concernant le handicap de votre enfant pouvez-vous m'en parlant s'il vous plaît ?

Donc euh... le handicap d'A... c'est suite à une tumeur qu'il a à l'intérieur de la moelle épinière et qui noue les nerfs. (Soupir). Un astrocytome (pause).Donc il a été opéré à l'âge de 8 ans sur Tours et là ils ont pu lui enlever que 30 % de la tumeur sachant que quand ils l'opéraient on ne savait pas euh... la tumeur elle se trouve juste à l'arrière de la bouche donc euh... on ne savait pas s'il allait récupérer toute la partie du dessous donc euh... j'étais avec lui en même temps sur Tours euh... les premiers jours euh... rien ne fonctionnait et au fur et à mesure ça s'est mis à évoluer euh...

1 mois après il est arrivé au centre de l'Arche à Saint Saturnin, là il ne marchait pas du tout, il ne tenait pas debout, euh... il ne mangeait plus tout seul, euh... il avait des couches euh... bon un bébé de 8 ans. (Soupir.)

Humm...

Voilà donc euh... il a évolué et il y a 2 ans la tumeur a repris donc il a été réopéré. (Soupir.) Donc là sur le coup il y a eu quand même moins de séquelles euh... parce qu'il a eu juste les 2 bras à rééduquer mais euh... par contre le bras qu'il avait réussi à euh... rééduquer à partir de la première opération ben... a des séquelles supplémentaires par rapport... Donc euh... apparemment ils auraient enlevé ce coup-ci le noyau de la tumeur mais il y a encore des petites métastases donc euh ben si ça repart euh...

D'accord humm...

Tours nous disent qu'y a des chimio qui existent euh... Necker ils nous disent ben qui en a mais que ça aurait aucun effet donc on a une épée Damoclès sur la tête aussi bien pour lui que pour nous (gros soupir) si ça reprend qu'est ce qu'on fait ? Euh... sachant que si fait rien il va devenir comme on dit un légume... (Soupir)

D'accord euh... et comment s'est passé la découverte, l'annonce du handicap ?

Ben la découverte ben euh... on s'en est aperçu un an avant parce que quand il courait et euh.... Il ne balançait qu'un seul bras donc ben « t'en as une drôle de façon de courir ?! » et hop il a repris les 2 bras. Et euh... il faisait du karaté ça allait. Et euh... un an après pareil la même chose, là c'est quand même bizarre. Euh... donc en regardant de plus près on s'est aperçu qu'il avait ça main quand même beaucoup plus petite que l'autre. Euh... donc on fait des radios, parce qu'au début ils pensaient que c'était un membre euh... qu'il s'était cassé un membre et qu'il aurait rien dit euh... Donc on a fait des radios et y'avait rien après on a fait l'IRM du cerveau parce qu'il y'avait rien euh... et donc là on continue on continue à chercher la raison. Pour ça ils nous ont envoyé à Tours pour faire le scanner du corps et euh... c'est là qu'ils ont trouvé la tumeur.

D'accord.

Parce euh... tout compte fait la tumeur elle boquait les nerfs et plus du côté droite (soupir).

D'accord et comment s'est passé l'annonce du handicap ?

Ben euh... très très brève euh... on s'en est douté parce qu'on était dans le couloir et euh... on a entendu le médecin dire « pour l'instant on prend que les parents, on garde le petit avec nous » donc euh... rien que d'entendre ça on savait que que euh c'était pas bon et après euh... juste après il l'a dit à A... (pause).

D'accord et qui vous l'a annoncé ?

Le médecin qui a fait le scanner.

Humm... et comment avez-vous vécu ça ?

Ah c'est dur, hein, c'est dur. C'est vrai que sur le coup on... on ne savait pas toutes les étapes qui allaient se présenter euh... donc y'avait plusieurs grades, euh... il nous avait expliqué les grades et tout compte fait euh... qu'on serait sûrement dans le cas le plus euh le plus simple et puis tout compte fait euh... on est dans un cas assez complexe puisque la tumeur est de la même couleur que la moelle épinière (soupir) et qu'elle était à plus de euh.... et euh... on ne nous l'avait pas dit non plus euh... on l'a su la veille de l'opération euh... toutes les séquelles qu'il pouvait y avoir par la suite. Euh... ça a mis presque 6 semaines entre euh... la découverte de la tumeur plus l'opération ça a mis presque euh... 6 semaines et ça euh pour tout ça on ne le savait pas euh... on l'a su vraiment la veille de l'opération euh... tous les risques qui pouvaient y avoir si ça se passait mal.

D'accord et dans ces moment-là de façon générale qui vous soutien ?

La famille (pause) et euh... mon médecin traitant aussi euh... (Pause).

Vers qui vous tournez vous pour des explications médicales ?

Ben, les professeurs qui ont opéré A... nous ont expliqué tout la veille. Euh... après on est resté 1 mois sur Tours donc euh... dès que j'avais des questions les médecins nous renseignaient.

Et pour les démarches admiratives ?

Ben euh... j'avais l'assistante sociale.

D'accord et dans tout cela comment est intervenu votre médecin traitant ?

Ben euh... on n'a jamais eu à faire à lui pour le problème d' A... . ça a toujours été le médecin de Tours, ou ceux de l'Arche mais euh... notre médecin traitant ne voit quasiment jamais A... pour son problème de tumeur. Parce que y a pas de traitement euh... y a de la rééducation euh... et l'IRM annuel euh... c'est tout.

Humm... et avec le handicap de votre enfant y a-t-il eu des conséquences sur votre travail ?

Euh... non, euh... ils m'ont autorisé à prendre un congé parental, euh... à cette époque-là j'étais encore à temps plein, donc j'ai été autorisée à prendre un bon mois, non j'ai pas eu de soucis de ce côté-là, ils ont été très compréhensif. Et même actuellement quand j'ai besoin d'une journée ou autre on ne me dit jamais rien.

Humm... d'accord et sur votre famille ?

Les conséquences sur notre famille ?

Oui

Pufff euh... humm... c'est euh... je dirai que c'est différent. C'est euh... plus morose euh... on ne retrouve plus la même complicité, euh... même avec mon mari on n'a plus euh... je dirai qu'on voit

plus de la même façon l'éducation d'A... euh... mon mari serait plus à le couver et moi euh... plus à le rendre autonome donc euh... c'est un ça aussi qui fait que.

(Mme a les larmes aux yeux, et la voix qui tremble)

D'accord et votre relation avec votre médecin traitant a-t-elle évolué avec le temps ?

Euh... je dirai que ça a toujours été pareil. Après euh oui c'est sûre à chaque fois elle va me demander des nouvelles d' A... mais euh... à part ça euh... C'est toujours pareil oui. (Pause).

D'accord. Et euh... qu'attendez-vous ou qu'auriez-vous attendu de la part de votre médecin traitant pour votre prise en charge?

Pause. De la part de mon médecin traitant rien de plus. Pff. Euh par contre je trouve que les hôpitaux à qui on a à faire euh... ils mettent beaucoup trop de temps à nous donner les comptes rendus euh... au niveau des papiers c'est pas ça euh... moi c'est pas le médecin traitant que euh pff mis plus que ce soit à Necker ou à Tours. Euh... là on aura le compte rendu de l'IRM de juillet dernier euh... ça va faire 6 mois après pff... et là en plus c'est nous qui avons appelé pour dire que ce serait peut-être logique de refaire un IRM avant de venir vous voir, ça va faire 9 mois qu'il n'en a pas eu. Euh... c'est plus ça c'est euh... y a pas assez de suivi.

D'accord et pour la prise en charge de votre enfant ?

Ben... mon médecin n'intervient pas trop euh... pour A... C'est plus Dr M... de l'Arche quoi euh...

D'accord. Et comment trouvez-vous la relation entre votre médecin traitant et les spécialistes?

Très froid. Euh... pareil ce n'est pas non plus euh... ce n'est pas au niveau du médecin traitant qu'il y a un « IC », c'est plus euh... le centre euh... les médecins du centre de l'Arche avec le kiné et euh... se donner les infos entre eux c'est impossible euh... le médecin traitant n'a rien à voir avec A.... Si euh... on va le voir c'est parce qu'il a mal à la gorge ou autre mais euh... c'est jamais par rapport à son problème euh... par ce que A... ne souffre jamais euh... N'a jamais mal euh voilà.

D'accord, comment voyez-vous la suite avec un adolescent ?

Euh... donc c'est très dure euh... je peux dire que c'est très dure (rire). Euh... très dure euh... la suite euh... Je crois qu'il va prendre son autonomie et euh... peut-être que ça va le faire grandir un peu euh... par que la euh... il veut trop être couvé un peu...

« Ah on moi je peux pas faire si, je peux pas faire ça »

Euh... je dirai qu'il profite un petit peu de son problème et euh... c'est pas le but de tout lui faire je pense pas euh... moi c'est ma façon de voir les choses. Rires.

D'accord et comment voyez-vous la suite avec un adulte ?

Euh... ben j'espère qu'il sera autonome, euh... oui j'espère qu'il aura une vie comme tous les autres euh... et au niveau du métier aussi qu'il pourra faire ce qu'il veut. Euh... rires c'est un petit handicap, euh... il a juste un bras qui ne fonctionne pas très bien. (Sourires).

D'accord. Et comment avez-vous vécu tout cela ?

Ben au tout début pff... je dirai qu'on était dans le flou complet, les 5 premiers mois c'était dure pff... il rentrait même plus à la maison, il était toujours à l'Arche euh... ce n'était pas évident on était complètement perdu euh... il faut faire confiance à la médecine (soupir) et même eux ils ne pouvaient pas nous dire non plus ; Pff... on ne savait pas plus. Comme c'est un cas très rare en plus euh... au départ il n'y a avait pas de chimio qui existait et maintenant y en a des nouvelles euh... on ne sait pas euh... (Rires) on est dans le doute total et on croise les doigts pour pas que ça reparte euh...

D'accord. Et concernant les démarches administratives avez-vous rencontré des difficultés ?

Non, la MDPH il l'a depuis 2 ans, depuis septembre avec euh... une AVS euh.. ça va euh.. Le suivi est correct.

D'accord. Avez-vous des choses à ajouter ?

Ben euh... juste pour les comptes rendus c'est trop long et euh... s'arranger pour avoir les consultations avec le spécialiste après l'IRM pour ne pas qu'on refasse la route 2 fois euh... et le suivi oui.

Et euh... le généraliste euh... Impeccable (sourire) on a tous, les 4 le même médecin. Et euh... la dernière fois on lui a expliqué le problème avec A... et euh tout de suite elle nous a dit » je le convoque, je vais discuter avec lui » et elle nous a donné une adresse pour aller voir une psychologue. Donc euh... on l'aime bien. Rires.

Annexe 7: Exemple d'entretien 2

Très bien. Donc pour commencer, pourriez-vous me raconter une situation, par exemple la dernière fois que vous êtes allé en consultation avec votre médecin traitant ?

« Médecin traitant... non heu... la dernière fois c'était pas moi donc euh... »

Non mais pour vous... la dernière fois

« Ah pour moi ?? »

Oui ! (sourire)

« Ah pour moi... je croyais que c'était avec P... d'accord ! »

Non non, pour vous !

« Ah pour moi... la dernière fois... avec le médecin traitant heu... oui, j'étais bloqué du dos, j'ai fait un lumbago il y a à peu près un mois, un mois et demi »

D'accord

« Donc euh voilà... donc heu il m'a fait un inject... une piqûre, une injection, et puis après j'ai eu les médicaments... les anti inflammatoires et pis euh... bah voilà ça s'est... oh ca a mis peut être un bon mois avant de se rétablir euh... donc voilà. »

D'accord. Alors, est ce que vous le voyez souvent ?

« Oh... pff... je sais pas... tous les... 2 fois dans l'année je vais dire... ouais... peut être 2 fois dans l'année ouais. »

D'accord

« ca dépend... enfin voilà »

Est-ce que vous évoquez facilement votre famille avec votre médecin traitant ?

« On n'en parle jamais... enfin, il connaît la situation ! Il connaît bien la situation puisqu'il connaît P. ... mais voilà... on n'en parle plus... enfin moi j'en parle jamais. »

D'accord

« Non j'en parle jamais .On n'en parle jamais. Non non. »

Très bien. Combien de temps dure à peu près la consultation avec votre médecin ?

« C'est rapide... (Rire). Oh je vais dire un quart d'heure... oui... un quart d'heure »

D'accord

« Facile... c'est rapide hein... »

Et... quel genre de difficulté vous abordez avec lui ?

« (Hésitation) bah... quand j'y vais... c'est personnel à chaque fois... enfin quand c'est pour moi c'est parce que j'ai un soucis... voilà, de santé... après euh... non... on n'a pas beaucoup de... de

conversation... euh qui vient ... parce que voilà... je suis pas en forme, je suis malade... et pis voilà... après, ça s'arrête là. Souvent... quelques fois, quelques... mais non... rien de plus... rien de plus... »

D'accord. Alors on va aborder un petit peu le handicap, de votre enfant, si vous voulez bien. Alors est ce que vous pouvez nous en parler ?

« Hummmff... oui... bah... P. il a 14 ans, donc ça fait 14 ans qu'on vit... avec le handicap... donc heu... je pense que c'est moins difficile aujourd'hui, on s'est adapter, enfin moi je me suis adapter à vivre avec lui comme ça... heu... enfin voilà, ca... c'est devenu une routine on va dire... bah... voilà, il est comme ça de naissance donc euh... bah c'est vrai qu'on s'y habitue et ... bon je vois, il a toujours des soucis donc heu.. voilà, quand il a quelque chose on est... on est plus préoccupé mais sinon... on vit... on vit au jour le jour comme ça... enfin je veux dire... heu... il faut pas trop se poser de question parce qu'après... »

D'accord

« C'est tout hein... c'est... enfin je pense comme beaucoup de famille c'est... voila... »

Est-ce que vous pouvez nous préciser un petit peu le handicap ?

« Ah bah le handicap... heu... bah déjà on n'a pas su nous dire ce qu'il avait donc... heu... pfff... pour nous c'est flou... a part que ouais c'est une maladie génétique... c'est génétique... après... on n'en sait pas beaucoup plus... au départ c'était catastrophique... heu... quand on s'en est aperçu pff... il avait 6 -8 mois je sais plus trop heu.... Apres à Angers... il devait pas vivre.... donc voilà... on nous avait dit que c'était une cytopathie mitochondriale... je connais pas mais bon... voila (rire) »

D'accord

« Euh... que c'était, voilà que c'était... que c'était grave ! Et pis en fait il se trouve que ... bon déjà on nous annonce ça, bah on est là... c'est impressionnant... pfiou... c'est dur... et puis bah... après... heu... on s'aperçoit que bah... non il est pas... 'fin... évidemment il est handicapé, on voit bien que.. y'a plein de chose qu'il arrive pas à faire... petit à petit, parce que oui au début il était bébé... donc on voyait qu'il se tenait pas assis... enfin tout ça... et puis bah ils ont... ça s'est pas confirmé... ce qu'il avait donc euh... ma femme a pris rdv sur paris à l'hôpital Necker, on a vu le professeur M. et lui il a pas confirmé.... Il a trouvé que non... ça pouvait pas... enfin il savait pas trop l'expliquer, peut-être qu'il avait eu qu'il avait plus... je sais pas trop... nous on n'est pas médecin alors si eux il savent pas... nous on le sait encore moins... euh... voilà et puis... heu... donc ils ont refait les examens, ce qu'ils avaient fait, biopsie et tout... et puis euh... et puis bah il a rien confirmé... il a pas su nous donner, nous dire plus, donc depuis... bah on a plus rien quoi... après... on vit avec le handicap mais... après voilà quoi... sauf que P.... alors évidemment heu... y'a toujours... par rapport à ces jambes donc heu... bah... il va toujours à l'arche... mais sinon... »

D'accord. Ok. En fait, comment s'est passé l'annonce du handicap ?

« oh pfff... bah... c'est... oui bah de tout façon je pense que n'importe comment on peut l'annoncer... enfin je sais pas... oui c'est vrai que.. ; ce qu'on nous a annoncer bah c'était... en plus c'était... heureusement pas vérifié mais bon... on annonce quelque chose et en fait... bah voilà... ils se trompent... ouais c'est un peu dur... à Angers heu... ils ont pas pris trop de gants... c'était... c'était une femme d'ailleurs je m'en rappelle plus de son nom mais... ouais elle a été dure.
Vraiment... pfiou... impressionnant. Bon c'est leur métier... peut être que voilà, je sais pas, pour eux c'est normal... euh... les... ouais... nous... euh... pfiou... c'est dur. Elle nous demandait... ouais, nous on a répondu non, pas d'acharnement thérapeutique... tout ça... c'était impressionnant quoi... c'était vraiment... c'était la fin quoi ! Donc heu... non non, c'était vraiment dur. A Angers ils ont pas vraiment... enfin je sais pas si elle est là pour... mais bon voilà... c'était vraiment dur. »

D'accord. Donc en fait, comment vous l'avez vécu, cette annonce ?

« Bah... vécu... heu... pff... c'est vrai que ça a été dur... mais bon c'est déjà loin donc heu... on oublie... quand même... heu... ouais... on oublie, forcément... comme tout, le temps... le temps arrange les choses quand même... même si... voilà il est handicapé... bon.... Ah ça a été plus dur pour ma femme... pour moi... quand même plus dur, je pense plus dur que... mais bon voilà, faut l'accepter, c'est comme ça, c'est comme ça ! On n'a pas le choix donc bon... on continue de vivre... et voilà... bon... »

D'accord

« Moi je suis comme ça, de toute façon... dans n'importe quelle... je pense que j'ai un caractère comme ça. Je pense que même si c'est difficile, ... je pense que on n'a pas le choix... on est bien obligé de vivre, de continuer hein... sinon... »

De façon un peu plus générale, qui est ce qui vous soutient ? Ou qui vous a soutenu à ce moment-là ?

« Humm... bah moi c'est vrai que j'ai pas beaucoup eu besoin de soutien, je vais... non mais franchement, ah même si c'est dur, si je pense que ça m'a... ça me... voilà c'est... mais heu... je vois, je suis comme ça... enfin mon tempérament, j'ai pas forcément besoin des gens. Parce que si vous voulez, une situation, cette situation comme une autre, personne ne peut rien y faire... alors bon on a beau avoir des soutiens... moi non je suis... voilà c'est... c'est comme ça, il est là... et une maladie c'est pareil, on a beau avoir tous les gens autour de nous... c'est bien... mais ça change rien... enfin moi je suis comme ça... j'arrive pas à... c'est pas ça qui va me soulager, je veux dire... donc... après... y'a des moments qui parce qu'on est entouré, alors, oui on pense à autre chose... c'est plus ça ! Mais... a un moment ou à un autre... voilà... ça nous ramène toujours on se

dit... bah voilà, y'a le handicap, il est comme ça, il sera toujours comme ça... voilà ! Alors pour le coup... faut pas trop réfléchir... alors après s'arrêter là c'est plus dur... c'est pour ça que faut vivre au jour le jour. »

D'accord

« Faut pas se poser de question...de faire comme on faisait avant... après c'est sûr que quand... lui il va pas bien... quand il a des problèmes avec ses jambes tout ça... c'est dur. Mais bon,... il n'y a pas le choix. »

D'accord

« Enfin moi j'ai pas vraiment besoin de quelqu'un. Je suis pas comme ça. C'est vrai que.... Je sais que les gens ne vont pas pouvoir m'apporter... euh, si ils pouvaient m'apporter que un jour on nous dise, et bah voilà, il y a des gens compétents qui puissent le guérir... enfin voilà... là... là c'est autre chose. Mais alors sinon... »

D'accord... c'est plus d'un point de vue thérapeutique, si je puis dire qu'on pourrait vous apporter.

« Ouais. Voilà. »

C'est pas tant, sur l'écoute par exemple, le fait d'en parler...

« Non parce que on a eu, mais moi je sais que ... c'est vrai que c'est pas quelque chose qui me... non, psy tout ça je... ça change rien quoi ! Enfin pour quoi faire... ? heu j'ai du mal à rentrer dans ce... enfin j'ai du mal parce que... on peut parler autant comme autant... voilà, il est là, je le vois, il est handicapé, il restera handicapé. Personne ne va rien changer. Donc heu.... Bon après... voilà quoi, j'ai pas... je vis avec heu... voilà, on vit, on fait, enfin on fait des choses, voilà. Lui il est comme ça... moi j'y peux rien, je peux rien faire... C'est vrai qu'au début on s'en occupait peut-être un peu plus mais maintenant... enfin n's'en occupe, mais je veux dire, par rapport aux devoirs, tout ça c'est fini quoi... on sent que... enfin c'est vrai qu'on le laisse aussi... enfin c'est dur parce que... on voit bien que bah... il est limité donc heu... Non, moi vraiment ce qui me... ce qui me gêne le plus, dans le handicap, c'est par rapport à son autonomie heu... physique... enfin, je veux dire... parce que il a des problèmes pour marcher... c'est ça qui est le plus dur parce que... voilà... après... on sait qu'on l'aura... je pense tout le temps, voilà... après... mais, par contre si il pouvait faire... jouer... faire des... enfin jouer... il commence à grandir mais heu... c'est vrai il aime ça... et... bah... ça se sert ... les jambes... pas pouvoir se tenir bien debout... tomber, pas d'équilibre.... euh... moi c'est ça le plus dur. »

D'accord

« Moi c'est le physique le plus dur. Parce que après de toute façon, fin'... c'est pas ça, mais... si il était... je préfèrerais qu'il ait rien du tout... mais à choisir c'est vrai qu'on se dit bah... de toute façon mentalement, enfin niveau... ça changera pas donc... mais, déjà qu'il soit, heu... qu'il puisse faire des activités. Et c'est vrai qu'il est quand même gêné par rapport à ça. Parce que le fait de pas être... bah il peut pas trop s'habiller, heu... plein de choses... c'est quand même précaire. »

D'accord.

« Pour bricoler si il veut, parce qu'il adore être dehors, il adore... enfin tout ! Mais ... il peut pas... il peut pas tout faire ! Parce que... il a pas... il est sur la pointe des pieds donc forcément, heu... après c'est ça le plus dur. Moi pour moi c'est ça le plus dur. »

D'accord.

« C'est qu'il soit vraiment... qu'il puisse marcher à peu près normalement, heu... voilà, ça ça serait... enfin qu'il puisse taper dans un ballon, qu'il puisse jouer... parce que là il aime tout ça mais... il peut pas... enfin il fait vraiment... c'est limité quoi... vraiment limité. »

D'accord.

« Voilà. »

Ok. Donc vous ne discutez pas, par exemple de vos soucis avec un professionnel ? Au démarrage, vous n'avez pas parlé de vos problèmes, je ne sais pas au travail ?, ou le moral ? Ou de l'épuisement parce que j'imagine que quand même il y avait un épuisement avec...

« Ouais... mais non... non, je me rends peut être pas compte moi, mais ouais voilà que ça a peut être joué sur mon caractère. Parce que déjà que j'ai un caractère heu... dur... mais heu... je m'en rends pas compte. Enfin, je m'en rends pas compte... enfin non, je ne fais pas par rapport à lui, j'ai pas l'impression que c'est lui, mais certainement que ça joue. Heu... ouais, certainement... ça rend quand même... ça aigri un peu le caractère je pense, c'est sûr. Mais heu... ; voilà. Mais après peut être que là aussi.... Mais comme j'ai du mal... heu peut être que ça servirait mais... je... je sais pas mais... j'ai du mal. Le si peu que l'on a eu avec P.... j'avais du mal à... ouais c'est pas... »

D'accord. Est-ce que justement, le handicap de votre fils a eu une incidence sur votre travail ?

« Ben j'ai... ouais j'ai diminué mon temps de travail heu... je suis à 80% donc j'avais diminué mon temps de travail ouais. Parce que bon... faut quand même s'en occuper. Enfin, bon... y'a les vacances aussi, tout ça, je suis plus là... enfin c'est vrai... ouais c'est sur... mais heu... »

D'accord. Et sur votre famille, est ce que ça a eu une incidence ?

« Oh... je sais pas trop... oui et non... heu... je pense que ouais on est peut-être plus heu... enfin j'en sais rien... on peut... enfin comment dire, bah c'est difficile de définir parce que... bah... ça va à peu près, mais moi j'ai un caractère qui est assez... ; qui est très dur donc déjà... voilà quoi... après... enfin... faudrait poser la question plus aux filles parce que... ouais peut-être elles plus. Peut-être elles plus parce que bon, voilà, elles sont plus jeunes, peut-être que là oui... il y a quelque chose... mais moi... j'ai du mal à... je vais pas mettre ça par rapport à P. Je saurais pas dire si P. il est la conséquence, ou... voilà... quand quelques fois ça va pas... je vais pas dire... bah voilà... je vais pas le dire... »

D'accord

« Je vais pas dire ça non. »

Vous n'avez pas cette impression en fait.

« Non j'ai pas cette impression »

Vous dire que...

« si oui c'est sûr que... oui... oui c'est sûr que... quand même il y a des moments heu... bah ouais à cet âge-là on devrait être plus cool, plus tranquille... et c'est vrai qu'après il est quand même toujours... ouais, c'est vrai que c'est pesant par rapport à ça. Et pis bon, c'est vrai que quand il est là, il nous appelle tout le temps... il est tout le temps, tout le temps, tout le temps demandeur. Et c'est vrai que bah... on vieillit quand même, heu... à un moment on a l'âge d'avoir des enfants qui soient autonomes, qui ont moins besoin... et c'est vrai que lui... c'est comme si... on avait... enfin c'est sur... ouais ouais... ça c'est pesant quand même. Moi je pense que là, oui... ; moi je pense déjà, vu mon tempérament, c'est sûr que ça me... heu... ça me stresse, heu... ouais c'est énervant... Mais bon, je pense qu'un peu tout le monde, parce que ses sœurs c'est un peu pareil, tout le monde est un peu dans le même... y'a des moments... ; même si heu... voilà il est là... y'a des moments, on sent que tout le monde est énervé. Tout le monde est sous tension. »

D'accord.

« Parce qu'il est tout le temps demandeur, tout le temps, tout le temps tout le temps... Il a du mal à être heu... à s'occuper... il a du mal à toujours... tout... Donc voilà c'est difficile. C'est sûr que tout le monde est sous pression. Heu... ; voilà c'est... y'a des moments ça va, y'a des moments de calmes, y'a des moments où faut que ça..., que ça explose un peu parce que... bah et pis il vieillit, il est quand même... il a quand même un caractère, pareil, un tempérament... quand il s'énerve... ouf.... Quand il a décidé quelque chose... c'est des colères, c'est dur hein... donc heu voilà, il change, il a... il a 14 ans, il va sur ses 15 ans... là... bah là ça change... c'est plus la même chose... il faisait pas ça il y a 4-5 ans, il était vraiment bébé. Maintenant c'est plus dur. »

L'adolescence ?

« ah ouais c'est plus dur... peut être comme l'adolescence d'un gamin... normal on va dire... mais lui....d'autant plus que lui bah... il est quand même limité, il raisonne pas donc heu... voilà, il pique sa colère, il a décidé de quelque chose c'est comme ça... donc c'est dur. C'est dur... ah ouais ! Ouais c'est prenant, c'est sûr que c'est prenant. On est moins libre aussi ! Moins libre. Si on veut faire les choses et bah... faut le faire garder... faut que quelqu'un s'en occupe... enfin il faut toujours... c'est sûr. Ça c'est quand même le coté... heu... ce que je dis... a un moment on pense que, dans une vie normale, à un moment les enfants ils grandissent, ils commencent à sortir, ils nous laissent... enfin voilà, ils sont autonomes. Là... là c'est sûr que c'est pas le cas. Et pis d'autant plus qu'il est tout le temps en train de nous appeler... (Rire) tout le temps tout le temps tout le temps ! »

D'accord... alors sinon, vers qui est ce que vous vous tournez quand vous avez besoin d'explications médicales ? vous parliez tout à l'heure de la cytopathie mitochondriale ?

« Ouais... »

Vous vous tournez vers quelqu'un en particulier ? Pour avoir des informations ?

« Hum... non non ! Maintenant non ! »

Même au démarrage ?

« Ah au démarrage, ah oui bah c'est plus la maman qui s'en est occupé, heu, qui est allé sur paris, sur Necker, et tout ça.... Bah ... le téléphone et puis les rendez-vous... mais maintenant....heu... maintenant y'a plus rien de tout ça ! Maintenant c'est ... bah c'est le Dr C., c'est... c'est pour ses jambes, c'est plus par rapport à ça, mais y'a plus que ça ! Maintenant y'a que ça ! On n'a pas d'autre heu.... D'autres informations par rapport à... depuis Necker... c'est fini... heu... »

D'accord... sur la pathologie en elle-même vous n'avez plus rien ?

« C'est fini, on n'a plus rien du tout ! on n'a pas su mettre de nom... c'est fini. Si... c'est fini, y'a pas de suivi, y'a rien... heu... non... Si il n'était pas... s'il n'avait pas son problème physique de jambe heu... je pense que y'aurait plus personne... on verrait plus personne. Parce que là évidemment, il va chez le kiné, encore heu... voilà... mais sinon heu... je pense qu'on ne verrait plus personne. On n'aurait plus affaire.... Le médecin traitant oui ! Je pense ! »

Il le voit un peu le médecin traitant ?

« Bah il le voit... oui... parce que, bah il était enrhumé, quand il est malade... voilà, il le voit quand il a quelque chose ! Souvent. Voilà quoi... bah il le voit pas... enfin il le voit assez régulièrement quand même parce que... il va dehors il attrape un petit coup et il a mal à la gorge, le rhume, le nez... enfin il va chez le toubib... mais c'est vrai que ça se fait... je pense que... il n'aurait... que le

médecin traitant. Que le médecin traitant. Enfin comme quelqu'un de... enfin voilà, qui n'a pas de soucis en fait. »

D'accord.

« Sauf que là on a... on a toujours l'arche avec heu... bah le Dr C., enfin voilà... »

D'accord. Pour tout ce qui est démarches administratives, j'imagine heu... la MDPH, le matériel, tout ça ?

« Alors là c'est pas moi mais je pense que c'est beaucoup de travail donc heu... »

Mais heu, vous faites tout seul ? Vous avez de l'aide ?

« Bah non... enfin je pense qu'on fait tout seul, enfin (se tourne vers son épouse qui est dans la pièce) tu te renseignes beaucoup, (me regarde) elle se renseigne beaucoup. »

Sinon vous vous renseigner auprès de qui ?

« Bah à la MDPH, on est toujours en relation avec eux. »

D'accord, vous avez un contact sur la MDPH ?

« Ouais, toujours »

D'accord. Et vous n'avez jamais fait appel à votre médecin traitant ? Même pas pour renouveler les certificats ou les choses comme ça ? Euh...

« Euh... très peu, je crois pas... non non je crois pas. »

D'accord

« Non non »

Ok, donc vous ne parlez pas spontanément avec votre médecin traitant de tout...de cet aspect-là en fait ?

« bah non parce qu'il connaît... il connaît, il sait depuis... tout le temps. Mais... on parle jamais de ça... jamais, ou c'est vraiment exceptionnel si on en parle. Il peut me dire... euh... il pourrait me dire « bah ça va P. ? comme il pourrait me dire ça va... euh.. marie... ou martine ? » Enfin voilà. Mais euh... non non, jamais. Non jamais, non franchement. Ou très rarement. Jamais il me parle de ça quand j'y vais. Il me parle de ce que j'ai, et terminé. Point. Quelque fois de euh.... Un petit peu de l'actualité mais c'est très.... Voilà jamais, jamais on parle comme ça. »

Et vous pensez qui un jour si jamais vous aviez une question il pourrait répondre ?

« Ah j'en sais rien. Je... je... franchement je sais pas. Je connais pas ses compétences. (rire) »
(sourire) ok... enfin... vous pourriez aller vers lui, pour lui poser la question ?peut être ?

« Ah oui oui ! Ouais ouais je pense ! Ouais... non mais on l'apprécie, enfin moi je l'apprécie ? Euh, je pense que oui. Mais, sauf que voilà... on a pas forcément besoin de lui... on a besoin de lui comme un médecin traitant, pour toute la famille, comme pour P., et ça s'arrête là. »

D'accord. Est-ce que la relation avec votre médecin justement a changée ? Depuis le... après l'annonce ?

« Non moi je... pour moi non. »

Il n'y a pas eu de changement ?

« Non. »

Et est-ce que vous attendez des choses en plus, avec votre médecin ?

« Non. »

Ça vous satisfait ?

« Non mais... qu'est-ce qu'il... ? non... je vais pas le voir... qu'est-ce qu'il peut faire : rien. Enfin voilà, c'est ce que je disais tout à l'heure, P..... A part des gens ... voilà, qui s'occupent de lui, quisont compétents .voilà, Les gens qu'on voit en ce moment pour, voilà, essayer d'améliorer... sa situation... mais... mon docteur traitant, je vois pas ce qu'il pourrait... ce qu'il peut faire... a part, enfin voilà si on avait un soucis euh... on rait le voir peut être mais euh... là maintenant en tout cas aujourd'hui.... Euh ? On n'a pas plus besoin de lui. »

Ok. Et pour votre prise en charge à vous ? vous attendez des choses particulières de sa part ?

« Non plus non. »

Ça vous convient ?

« bahfff... ouais. Plus ou moins ouais. Non mais, ouais, ça va. Je suis pas exigeant alors... voilà... quand j'y vais... voilà, il me donne ce qu'il faut... et pis voilà, ça s'arrête la (rire) »

C'est déjà bien (rire)

« Ouais ouais c'est le principal on va dire !! Je pense qu'il y a beaucoup de gens comme ça. Qui vont voir le médecin et pis... »

Et... comment imaginez-vous la suite ?

« Alors là c'est... non je l'imagine pas vraiment. Euh... enfin... j'évite de me poser la question ! De savoir la suite ! Voilà ! Parce que bon....le moment viendra... enfin déjà chaque jour on le voit bien ça change, il change... bah... on sait que... on l'aura toujours hein... heu... ben après.... Faut... moi c'est ça il faut pas trop penser, j'évite de penser, ça m'arrive hein, mais j'évite de penser à trop loin, parce que là... là c'est pas bon par contre... parce que c'est comme si on pensait... je sais pas... déjà à la mort et... et voilà... après, qu'est-ce qu'il va se passer... après c'est sûr, mais... bon... ça sert à rien ! ca va rien changé que je me pose cette question, enfin je crois pas... pour l'instant. Apres, peut-être qu'a un moment, oui... il y aura peut-être des choses à faire... je sais pas moi... mais pas tout de suite ! Dans longtemps j'espère. Il y aura peut-être des choses à prévoir par

rapport à lui c'est sur.... Mais heu... bon... mais je veux pas penser à ça. Je veux pas penser dans 10 ou 15 ans ou 20 ans... même si ça va aller vite... on verra... »

D'accord.

« Comme nous... la vie on ne sait pas ce que nous réserve demain... on ne pense pas : bah demain je vais avoir ça... alors que bon, tous les jours on entend des gens autour de nous.... Bah si on commence à penser à ça... c'est pas la peine, on ne vit plus... voila... c'est ça le problème, c'est que, faut pas aller trop loin. »

D'accord

« Enfin moi c'est ce que je pense. Faut... à un moment peut être... il faudra y penser... mais aujourd'hui... »

Pour l'instant non. ?

« Non je pense pas encore. Non. Ça va venir mais... non pas encore (rire). On est encore un petit peu actif (rire) donc heu... »

Ok. Bon et bien écoutez, je vais vous remercier pour cet entretien.

« De rien. Je vous remercie. »

Je voudrais savoir si éventuellement, est ce que vous êtes d'accord pour que je vous recontacte si jamais j'ai d'autres questions ?

« Oh oui, oui, il n'y a pas de soucis.

Rapport-gratuit.com 
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

RÉSUMÉ

DARTHAYETTE Brigitte et LAVENIR Claire

Quel rôle peut jouer le médecin généraliste pour l'aidant principal d'un enfant en situation de handicap? Enquête qualitative auprès de 24 aidants familiaux dans le département de la Sarthe.

Introduction : En décembre 2015, 236093 enfants bénéficient de l'AEEH dont 1730 en Sarthe. Il y a donc au moins autant d'aidants familiaux vivant avec les contraintes du handicap. Cette population se retrouve parfois isolée devant toutes les difficultés rencontrées. Objectif principal : explorer le rôle du médecin généraliste comme recours principal des aidants familiaux d'enfant en situation de handicap au moins un an après l'annonce du diagnostic.

Matériel et méthode : Enquête qualitative mono-centrique au Centre de l'Arche en Sarthe avec entretiens semi dirigés. Critères d'inclusions : enfants mineurs ; délai > 1 an depuis l'annonce. Un courrier explicatif et des relances téléphoniques ont été effectués pour obtenir le nombre de patients jusqu'à saturation des données. Les entretiens ont été réalisés de mai 2014 à septembre 2015 par 2 enquêteurs. Les enregistrements audio ont été retranscrits dans leur intégralité afin de pouvoir réaliser une analyse de contenu thématique. Le logiciel Nvivo a été utilisé. L'avis du comité d'éthique était favorable.

Résultats : Vingt-quatre aidants ont été interrogés. L'annonce du handicap est ressentie comme un traumatisme psychologique pour les aidants familiaux. Le handicap a des conséquences sur la famille, le travail et la vie sociale des aidants. Ils se décrivent parfois comme isolés, noyés dans les démarches administratives et avec peu de soutien. Ils sont pourtant très acteurs des soins. Le médecin généraliste est perçu comme n'étant pas suffisamment formé ou compétent dans le domaine du handicap. Il est donc peu sollicité par les aidants au profit des spécialistes. Ils ressentent un manque de transmission d'informations dans le milieu médical entraînant une exclusion du médecin généraliste. Paradoxalement, ce dernier est perçu comme un « bon médecin de famille » avec des qualités humaines et d'empathie.

Conclusion : Le médecin généraliste pourrait donc être plus acteur afin de soutenir les aidants familiaux. Il pourrait avoir un rôle à la fois dans l'aide au dépistage pour l'enfant, dans le suivi des aidants après l'annonce, ainsi que pour les démarches administratives. La prise en charge des aidants serait améliorée par une meilleure coordination des soins et par davantage de formation du médecin généraliste sur le handicap.

Mots-clés : enfants handicapés, situation de handicap, aidants familiaux, annonce du diagnostic, rôle du médecin généraliste, traumatisme psychologique, spécialistes.

What role shall be played by the general practitioner for the primary caregiver of a child with disabilities? Qualitative survey of 24 family caregivers in Sarthe's department.

ABSTRACT

Introduction : In December 2015, 236093 children received the Handicapped Children Education Allowance. 1730 of them in the department of Sarthe. This means that at least this number of family caregivers help these children and live with the impositions of handicap. Occasionally, this population is stricken by isolation when facing all the difficulties. Main goal: explore the general practitioner's role as a reference for family caregivers that help handicapped children at least after a year has passed since the diagnosis is announced.

Methods: Qualitative survey and one medical center (Centre de l'Arche in Sarthe's department) with semi-conducted interviews.

Inclusive criteria : children under age ; after > 1 year since the diagnosis is communicated. After sending explaining letter and telephone follow-up the number of patients was reached. The interviews took place between May 2014 and September 2015 by 2 interviewers. With the use of Nvivo software, the audio recordings have been fully transcribed in order to thoroughly analyse their content. The ethics committee issued a favorable opinion.

Results: 24 caregivers were interviewed. The announcement of the child's handicap is perceived as a psychological trauma by the family caregivers. This handicap affects the caregiver's family, job and social life. They describe themselves as isolated, overwhelmed by bureaucracy and receiving little help. However they are important caregiving actors. General practitioners are perceived as not competent or trained enough in the field of handicap. Therefore family caregivers do not really seek the general practitioner advice. They feel there is a lack of communication in the medical field, leading to the exclusion of the general practitioners. Paradoxically, the family caregivers perceive them as "good family doctors" with personal skills, such as empathy.

Conclusion: General practitioners could play a more active role helping and supporting family caregivers. They could play a part during screening, following up after the announcement as well as with the bureaucracy tasks. The family caregivers would be better supported if there was better coordination between the medical caregivers and better training for general practitioners on handicap.

Keywords : Children with Disabilities, Family Caregivers, Primary Care Physicians, Trauma, Psychological